

다운증후군 자녀 양육경험을 통한 어머니의 성장 과정에 관한 생애사적 연구

Life History Research on the Developmental Process of Mothers Rearing Children with Down Syndrome

강은신(Eun Shin Kang), 김정신(Kyeong Shin Kim)*

Department of Family Environment and Welfare, Chonnam National University

<Abstract>

The purposes of this study were to analyze and understand the life of mothers rearing children with Down syndrome and to present basic data for overcoming the difficulties of those families. For these purposes, this study made use of the phenomenological analysis and approach with a qualitative research method. The subjects of this study are 4 mothers rearing children with Down syndrome who are beyond school age. The results were as follows. First, the reason why mothers with Down syndrome children went through psychological shock and horror was the social stigma due to the unusual appearance of children with Down syndrome. Second, the isolation with in the public education system was disclosed as a factor causing much sorrow and pain. Through this, we can recognize the importance of ensuring the equal right to receive education of children with Down syndrome. Third, the period which the mother experienced most shock and confusion was right after finding out about the disability that her child has. So, we can identify the importance of early intervention providing psychotherapy and rearing service to the parents. Fourth, the crucial factor that relieved pain and pressure from mothers was social support including family. Therefore, the social support system for mothers with Down syndrome children has to be developed and strengthened. Fifth, the crucial factor that made mother grow up during rearing experience was the reestablishment of cognition about the desired role of mothers. Through this, we can identify the importance of the mental transition process to independent thinking.

▲주제어(Key words) : 다운증후군자녀(child with Down syndrome), 양육경험(rearing experience), 생애사 연구(life history research)

I. 서론

해마다 장애아동의 수는 꾸준히 증가하고 있다. 그리고 장애유형도 다양화되고 있는 실정이다. 2014년 보건복지부 장애인실태조사에 의하면 우리나라의 장애추정인구 수는 273만 명이며, 장애 출현율은 5.59%로 인구 10,000명

중 559명이 장애인인 것으로 나타났다. 273만 명의 장애 추정 인구 중에서 지적장애 출현율은 7.2%, 지적장애추정 인구 수는 196,560명으로 파악되고 있다.

보건복지부 통계 자료에 의하면 지적장애인의 95.3% 정도가 일상생활 수행능력을 위해 타인의 도움을 필요로 하는 것으로 드러났으며 이들에 대한 도움 제공자의 대부

• 본 논문은 석사학위 논문 중 일부임.

* Corresponding Author: Kyeong-Shin Kim, Department of Family Environment and Welfare, Chonnam National University, 77 Youngbong-ro Buk-gu, Gwangju 500-757, Korea, Tel: +82-62-530-1324, E-mail: kks@jnu.ac.kr

분(89%)이 바로 가족 구성원임을 알 수 있다(Ministry of Health and Welfare, 2006). 지적장애 아동의 부모는 부모 자신을 위한 노력을 쏟는 시간이 부족 할 정도로 많은 시간과 노력을 지적장애 아동의 양육에 사용하고 있다고 하였다. 이런 이유로 지적장애인 부모는 자녀를 양육하며 가정불화, 사회에 대한 도피적 태도, 인생의 패배자로서 인식하는 등의 고통을 경험하게 된다. 또한 가정에서 지적장애인 자녀를 돌보는 역할 가중으로 인해 여가생활을 즐기지 못하고 주위 사람들의 반응이 두려워 사회 적응에 어려움을 겪는 경우가 많다(Y. Nam, 2001).

이처럼 장애아동과 그의 가족은 분리해서 생각할 수 없다. 가족이라는 개념은 그 가족과 연계되어있는 모든 체계와의 상호작용을 의미하는 것으로 한 가족에게서 일어나는 사건이나 가족 구성원 가운데 한 명을 향한 중재 노력은 다른 가족 구성원과 그들의 상호작용에 영향을 미치게 된다는 가정 하에서 출발한다. 가족체계관점(family system perspective)에서 본다면, 가족구성원 한 사람의 장애는 가족 전체의 역동을 바꾸고 다른 가족 모두에게 영향을 미치는 요인이 되기 때문에 가족구성원의 장애는 장애를 가진 개인만의 문제가 아니다(J. Lee, 2007).

M. Bang(2003)은 그의 연구에서 지적장애를 동반하는 가장 일반적인 질환으로 다운증후군을 들고 있다. 1866년 영국인 의사 존 랭던 다운(John Langdon Down)에 의해 처음으로 알려진 다운증후군(Down syndrome)은 염색체 이상 중 가장 흔하게 발생하는 돌연변이로, 생존 출산아 약 600~800명당 1명꼴로 발생한다.

여러 장애아동 중에서도 특히 다운증후군 아동은 지적 및 적응 행동상의 장애를 가지고 있어서 교육과 훈련을 통하여 어느 정도 발전을 이룰 수는 있으나 그 발달은 제한되어 있어 가족에게 장기적으로 의존함과 동시에 집중적인 돌봄과 배려를 필요로 한다. 따라서 정신지체 장애아동을 돌보는 가족의 부담은 평생 동안 지속되는 경우가 많고(S. Kim, 2002), 가족에게 미치는 영향 역시 평생 동안 작용한다. 따라서 이들 다운증후군 장애인 가족에 대한 서비스욕구는 가족생애주기에 따라 변화하며 새롭게 생성되기 마련일 것이다. 그러나 우리나라 장애인 복지서비스는 가족복지의 개념으로 접근하기 보다는 개인 중심으로 접근하고 있어서, 다운증후군을 동반한 지적장애 자녀를 둔 부모의 양육부담을 경감시킬 가족지원제도가 절실히 요구되는 현실이다.

특히 다운증후군을 동반한 지적장애아동의 가족 구성원 중에서 어머니는 장애아동에게 가장 큰 영향을 미치는 주 양육자이다. 또한 장애아동을 양육하는 부담과 스트레스에 훨씬 많이 노출되어있는 것이 사실이다. S. Lee(1993)의

연구결과에 의하면, 자폐아동 어머니보다는 다운증후군 아동 어머니가 심리적 징후를 더 겪고 있는 것으로 나타났다. 이는 외양과 주위의 평가를 중시하는 우리 한국사회에서는 외양상 특이한 얼굴 형태를 갖고 있어 쉽게 다른 사람의 눈에 띄게 되는 다운증후군 특성이 어머니들로 하여금 심리적 부담을 더 느끼게 하는 것 같다고 하였다.

지적장애아동 어머니의 양육경험에 관한 연구는 양적 연구와 질적 연구가 적절하게 이루어져 온 것을 알 수 있다. 비교적 최근에 이루어진 양적 연구로는 지적장애아 어머니의 사회적 지지와 심리적 안녕감과 관계 연구(N. Kim, 2009), 지적장애아 어머니들의 자기효능감과 양육태도의 관계 연구(I. Baik, 2013), 지적장애인 자녀를 둔 어머니의 장애자녀에 대한 인식이 양육태도에 미치는 영향(C. Kim, 2009) 등이 있다. 또한 질적 연구로는 지적장애아 어머니의 양육경험에 대한 질적 연구(J. Kim, 2012), 한 자녀 이상의 지적 장애를 둔 어머니의 양육경험 및 삶의 질에 대한 질적 연구(M. Seo, 2008), 정신질환을 동반한 지적 장애자녀 어머니의 양육경험에 관한 질적 연구(S. Lee, 2008) 등이 있다. 이상의 선행연구들은 지적장애아동을 양육하는 어머니를 주제로 한 연구들로서, 지적장애를 동반한 다운증후군 아동 어머니만을 주제로 한 연구는 찾아보기가 힘들다.

본 연구는 지적장애아동 중 그 출현율이 높고 자녀의 외양적인 독특함이나 장기적인 양육 부담 등 어머니의 삶에 큰 영향을 미치고 있는 다운증후군 자녀 가족에 관련된 학문적 접근이 매우 부족한 것에 주목하고자 한다. 특히 이러한 자녀의 장애에 직면하여 이를 어떻게 적응하고 대처해 나가느냐를, 생애 과정을 거친 양육 경험을 통해 밀도있게 분석해나가는 심층적인 접근이 필요하다고 보았다. 그런데 양적연구들은 표면적으로 드러난 현상에 치중한 나머지 개인적이고 세밀한 부분이 많이 간과되는 경향이 있다. 반면 질적 연구는 양적연구로 밝혀지지 않는 미지의 상황이나, 양적 연구가 도저히 규명 할 수 없는 심층적인 부분을 드러내야 할 때 적합하다(Y. Choi, 2008)고 할 수 있다.

따라서 본 연구에서는 다운증후군 자녀를 둔 어머니의 양육 경험을 좀 더 심도 있게 살펴보기 위해서 질적 연구 방법인 생애사적 접근방법에 현상학적 분석방법을 활용하였다. 구조화된 질문지를 사용하기 보다는 질문의 범위를 제한하지 않은 가운데 최대한 참가자의 숨은 내면의 이야기를 듣고자 했다는데 그 의의가 있다고 할 수 있겠다. 질적 연구방법 중에서 생애사적 연구방법이 본 연구에 더욱 적합한 이유는, 생애사 연구가 자기반성이 요구되는 과정이어서 내가 누구인가? 어디에 나는 속하고 있는가?

하는 자아정체성과 관계된 질문을 삶의 구슬 중에 개인 스스로가 자신에게 던지게 되기 때문이다. 생애사 분석을 통한 학습이란 개인이 당면하고 있는 문제를 바라보는 시각이나 의식이 변화하도록 스스로 유도하는 방법이다(S. Park, 2011). 따라서 이러한 연구를 통하여 다운증후군 자녀를 양육하는 어머니들의 삶에 대한 좀 더 심도 있는 이해가 가능하리라 보며, 장애자녀를 양육하는 어머니 당사자를 비롯한 가족 모두가 겪는 어려움을 극복하는데 도움이 될 수 있는 기초 자료를 제시할 수 있으리라 본다.

II. 선행연구 고찰

1. 다운증후군 아동의 개념 및 특성

우리나라 법률에서는 18세 미만을 기준으로 장애아동과 장애자를 분류하고 있는데, 이러한 정의를 근거로 보면 다운증후군 지적장애아동이란 만18세 미만의 지능지수 70을 기준으로 제한적 특성을 동반한 자로서 지적장애 등록이 되어 있는 다운증후군 아동으로 정의 할 수 있다. 다운증후군(Down syndrome)은 염색체의 이상, 즉 21번째 염색체가 2개가 아닌 3개가 됨으로써 발생하는 경우다. 다운증후군은 처음 발견한 의사인 다운(Down)의 이름을 따서 지어진 명칭이며, 다운증후군은 비교적 출현율이 높아서 지적장애아의 약 5~6%에 달하는 것으로 추정되고 있다(K. Jung, 2009).

국내 선천성 이상아 통계 생산방안 연구에 따르면, 2005~2006년 출생아수는 2005년에 435,031명, 2006년에 448,153명으로 총 883,184명이며, 이들의 5.9%에 해당하는 51,882명이 생후 1년 동안에 건강보험진료에서 선천성이상아를 진단 받은 것으로 파악되었다. 그 중 4.53%인 2,350명의 다운증후군 아동이 태어났다(Ministry of Health and Welfare, 2006).

다운증후군의 특징은 우선 외양상 특이한 얼굴 형태를 가지며, 동반하는 지적장애로는 정신발육이 항구적으로 지체되어 지적능력이 열등하고 자신의 일을 처리하는 능력이 열악하며 사회생활 적응에 현저한 지체를 보인다. 또한 낮은 언어능력을 동반하여 의사소통에 어려움이 있기 때문에 대인관계형성에 문제점을 나타내거나 학습에 지장을 주는 경우가 많다. 대체로 스스로 통제할 수 있는 능력이 떨어지고 판단능력이 떨어져 그들의 행동을 일반 사회에서 수용하기에는 어려운 경우가 많다(J. Kim, J. Woo & J. Lee, 2007).

2. 다운증후군 아동 모의 양육 경험

1) 다운증후군 아동 모의 양육 특성

부모가 된다는 것은 결혼하는 것보다 훨씬 더 심각하고 힘들고 중요한 역할 전이를 가져올 수 있다(H. Kim & K. Kim, 2003). 그럼에도 불구하고 자녀의 출생을 앞두고 있는 부모들은 자녀에 대해 많은 기대를 가지고 있으며, 자녀의 출생은 부모에게 큰 기쁨을 준다. 반면, 장애아동의 부모의 경우 자녀의 출생을 통해 마음의 갈등, 정서의 불안정, 가정의 불화, 사회에서의 도피적인 태도, 의욕의 상실, 자살충동심기, 인생의 패배감 등을 경험하게 된다.

E. A. Gammon and S. D. Rose(1991)는 장애아동의 부모들은 장애자녀의 존재로 인해 지속적인 슬픔을 견뎌야 할 뿐만 아니라, 장애아동의 출생과 양육과업으로 그 가정은 위기 상태에 놓이게 된다고 하였다. 더구나 초기에 장애가 발생되었을 때, 장애아동 자신의 정서발달은 물론 형제자매, 부모들의 정서에도 영향을 미치게 된다. 그리하여 재정적 문제, 휴가의 제한, 개인적 시간의 부족, 자녀를 양육하는데 필요한 시간과 에너지로 인한 여가시간의 부족, 육체적 부담, 사회적 편견, 지원체제의 부족 등으로 장애아동 부모들은 일반 아동 부모보다 더 많은 스트레스를 경험하고 있다(S. Chun, 1984; J. M. Dyson, 1993; W. N. Friedich & W. L. Friedich, 1981; M. Kim, 1995; N. Kim & H. Yoon, 1999; J. Lee & S. Lee, 2007; J. Yoo, 1990).

특히 어머니는 지금까지 자기가 쌓아온 자신의 정체성이 붕괴되는 것과 같은 심리적 위기와 장애아동의 장애에 대한 고민, 가족 구성원간의 관계, 친척, 지역, 직장 등에서의 사회적 관계에서 많은 문제에 직면하는 것으로 나타났다(N. Kim & H. Yoon, 1999; Y. Lee & S. Oh, 1998). 그리고 A. Kazark and R. Marvin(1984)은 장애아동 부모는 이웃의 냉대를 가장 견디기 어려운 고통으로 인지하고 있어 사회적 고립 즉, 사회적 지지망의 축소로 인해서 양육 스트레스가 심화된다고 보고하였다.

이상의 선행연구의 검토로 볼 때 다운증후군 자녀를 둔 어머니가 당하는 어려움을 크게 세 가지로 정의해 볼 수 있다. 첫째, 대인관계의 어려움, 즉 부부관계, 부모자녀관계, 친척관계, 이웃이나 사회관계 등에서 원만하지 못한 인간관계로 인한 어려움. 둘째, 심리 정서적인 어려움, 즉 심리적 안녕 감의 결핍, 정서적인 불안감, 특수한 양육에 따르는 스트레스 등으로 인한 지속적인 긴장상태에서 이르러오는 정신적 어려움. 셋째, 일상생활상의 어려움, 즉 재정적인 결핍, 개인적 시간활용의 부족, 여가활동의 제한, 사회적 고립 등으로 인한 어려움 등이다.

2) 다운증후군 아동 모의 적응 과정

S. Cho(2003)의 연구에 의하면 장애아동 부모들은 일련의 심리적 태도변화를 경험하면서 단계적으로 적응하게 된다고 한다. 1975년 D. Drotar, A. Baskiewicz, N. Irvin, J. Kennell and M. Klaus의 연구 「선천성 기형을 가진 아기의 탄생에 대한 부모의 적응 : 가상 모델」을 살펴보면 그 과정은 다음과 같다. 선천성 기형아이의 출생으로 인한 부모의 애착 반응의 과정을 확인하기 위해, 다운증후군, 선천성 심장 질환 및 구개열을 포함한 넓은 범위의 선천성 기형을 가지고 태어난 출생 후 7일부터 60개월까지의 아이의 부모 20명을 대상으로 구조화된 면담을 했다. 자신의 개발 및 장애자녀 양육 과정에서 선천적 기형 아동을 수용하기까지 기형의 다양한 변화에도 불구하고, 인터뷰의 분석은 충격 → 부정 → 슬픔과 분노 → 수용 → 재조직 단계로 부모의 반응은 다섯 단계를 보여 주었다. 이는 선천성기형 아이의 생후 1개월 안에 그들의 부모를 위한 초기위기사담과 그들 가족을 위한 지속적이고 주의 깊은 보살핌은 부모의 장애자녀와의 애착 및 적응에 특히 중요함을 시사한다

E. Kubler-Ross는 1969년 그의 저서에서 2년 반 동안의 인터뷰를 통해, 시한부의 삶을 사는 호스피스 환자들이 죽음을 수용하는 과정을 심리적으로 구분했는데 부정과 고립 → 분노 → 협상 → 우울 → 수용의 5단계로 분류했다. Kubler-Ross모델이라고 불리는 이 적응모델은 장애아동 부모의 장애수용 과정에도 많이 적용되어 오고 있다. KIHSA and K. Hong(1989)은 부모의 심리적 반응은 단계적으로 나타나게 되는데 아무런 생각이나 감정을 가질 수 없는 초기의 반응에서 불신과 부정 → 감정적 격동 → 책임감과 죄책감 → 분노 → 우울 → 협상과 수용 → 현실적 계획과 교육 등의 심리적 변화를 경험한다고 하였다.

3) 다운증후군 아동 모의 양육 지원 관련 변인

(1) 사회적 지지

장애아동 부모의 적응에 매우 중요한 요소 중 하나는 사회적 지지이다. 사회적 지지란 한 개인이 그가 가진 대인관계로부터 얻을 수 있는 모든 긍정적인 자원을 의미한다. 사회적 지지는 적응자원, 도구적지지, 사회적 관계망, 사회 심리적 자원이라고도 한다(J. Kim, 1998).

C. Chung(1989)의 연구에서는 사회적 지지를 많이 받는 어머니들이 스트레스 수준이 낮게 나타났다. 사회적 지지의 내용에서 볼 때 물질적 지지 즉 일을 대신해 주거나 돈, 물건을 제공하는 등 필요시 직접적으로 돕는 행위 보다는 정보적지지 즉 직업의 기회를 알려주거나 직업을 구할 수 있는 방법을 가르쳐주는 등과 같은 개인의 문제에

대처하는데 이용할 수 있는 정보를 제공하는 지지, 정서적 지지 즉 존경, 애정, 신뢰, 관심, 경청의 행위를 포함한 지지, 평가적지지 즉 자신의 행위를 인정해 주거나 부정하는 등 자기평가와 관련된 정보를 전달하는 것을 많이 받는 어머니가 스트레스를 덜 느끼는 것으로 나타났다(J. Moon, 1994). 위의 결과로 볼 때 사회적 지지가 많을수록 양육스트레스를 적게 느끼며, 사회적지지 중 물질적 지지보다는 정보적, 정서적, 평가적 지지를 많이 받는 다운증후군아동 어머니가 긍정적인 적응변화가 많을 것이다.

(2) 가족기능

가족기능은 사회를 존속시키고 가족성원의 욕구를 충족시켜주기 위해 가족이 수행하는 활동이나 서비스로서, K. Lee(1993)는 장애아동 190가족을 대상으로 한 장애아동 가족적응 구조 모형 조사연구에서 가족기능이 부모의 양육 스트레스를 완화시키고 적응을 촉진하는 역할을 하는 외생변수로서 통계적으로 유의미한 영향을 미친다고 하였다. K. Oh and Y. Song(1995) 역시 장애아 어머니의 부담과 가족기능은 유의미한 관계가 있다고 하였다. 또한 K. Chung(1990)의 연구에 의하면 장애아동 가정의 경우 적응을 잘하는 가정은 객관적인 지지자원을 긍정적 적응에 필요한 자원으로 받아들이고 효율적으로 사용하는 반면 적응을 잘하지 못하는 가정은 객관적 지지자원이 있어도 활용하지 못하거나 때로는 긴장관계로 받아들일 수 있다고 하였다. J. Kim(1998)의 연구 결과에 의하면, 장애아동 어머니가 지각한 가족기능은 전체적으로 중간보다 적응력 차원에서의 가족기능은 낮았다. 그는 연구에서 의사소통이 가족의 응집력 및 긍정적 적응력 차원으로 이행하도록 촉진하는데 결정적인 요소로 작용하는데, 의사소통을 통해 가족은 각자의 요구변화를 공유하며 이를 통해 응집력 및 긍정적 적응력에 영향을 미친다고 하였다. A. R. Haley(1993)에 의하면 가족응집성과 적응성이 높을수록 정신지체아 가정에서의 어머니의 부정적인 양육스트레스는 감소할 것이라고 하였다.

(3) 대처전략

R. S. Lazarus and S. Folkman(1984)는 스트레스-대처 모델에서 대처에 관해 갖고 있던 이전 생각을 재정립하였다. 즉 '대처를 개인이 스트레스 상황에 대해 인지적으로 평가하고 그 평가에 의해 행동적 반응이 선택되는 것'으로 정의를 내렸다. 대처전략은 문제중심 대처전략과 정서중심 대처전략으로 분류된다. 문제 중심적 대처전략은 고통을 일으키는 문제를 다스리거나 변화시키는 방향으로 나가는 전략이다. 정서 중심적 대처전략은 위협적인 반응

에 유발되는 부정적인 감정을 감소시키기 위한 노력을 강조한다(S. Cho, 2003).

J. Lim(2001)의 연구결과에 의하면, 장애아동 부모는 일반아동 부모에 비해 스트레스 대처방식이 뚜렷하게 떨어지는 경향이 나타났다. K. S. Frey, M. T. Greenberg and R. R. Fewel(1989)에 의하면 문제 중심적 대처전략을 주로 사용하는 장애아동 어머니는 비교적 낮은 양육스트레스와 심리적 증후를 보인다고 하였다. 회피와 소망적 사고를 위주로 하는 정서적 대처전략은 바람직하지 못한 가족적응과 비교적 높은 임상적 증후를 보인다고 하였다. 반면 H. Shin(2000)의 연구에 의하면 아버지의 역할 수행이 높아질수록 발달장애 어머니의 우울은 감소하지만, 어머니의 문제 중심적 대처방식이 많아져도 어머니의 우울은 감소하지 않는다고 결론 맺고 있다.

J. Kim(2010)의 연구 분석결과에 의하면, 장애인 가족이 인식하는 스트레스는 대처전략에 부정적 영향을 미치는 것으로 나타났다. 이는 장애인 가족이 경험하는 스트레스의 강도가 큰 상황 하에서는 가족의 응집력, 사회적 지지 등과 같은 대처자원이나 긍정적인 인식 전환 등의 대처전략을 활용 할 만큼 심리정서적인 여유가 없는 것으로 볼 수 있으며, 이는 역으로 장애인 가족이 경험하는 스트레스의 강도가 적을수록 가족의 응집력 및 사회적 지지자원을 잘 활용하고 주어진 상황에 대해 긍정적으로 평가하며, 행동하는 대처전략을 더 사용하는 것으로 해석해 볼 수 있다.

(4) 대처자원

양육스트레스를 완화시키는 대처자원은 부모의 내적인 자원과 외적인 자원으로 분류 할 수 있는데 내적인 자원은 양육스트레스 상황에 대처해 나가는 개인의 내적 특성으로 부모통제소(parental locus of control) 즉, 부모가 부모-아동 간 상호관계에서 지각하는 자신의 문제해결 태도 및 조절능력 정도를 의미(L. Campis, R. Lyman & S. Prentice-Dunn, 1986)하는 것, 자아존중감, 가족문제에 대한 가족의 자신감, 가족문제에 대한 가족의 재해석 경향, 가족이 자연스럽게 문제에 접근하는 소극적 가족평가 방법이다(S. Cho, 2003). H. Song(1998)은 부모의 통제소가 내적경향일수록 양육스트레스의 수준은 낮은 것으로 보고하였고 이는 내적경향성의 부모의 통제소가 양육스트레스에 유의미한 대처자원이 된다는 선행연구들과 일치한다(S. Carmahan, 1992; W. N. Friedrich, D. S. Cohen & L. T. Wilturner, 1988; H. Kim, 1995). 또한 개인의 내적 대처자원은 신체적 심리적 변인을 포함하고 있으며 이는 신체적 건강, 도덕성, 이데올로기 신념, 이전의 대처경험,

양육기술, 지능과 성격특성을 포함한다. 그리고 외적인 자원은 개인이 받고 있는 사회적 지원을 비롯하여 친구들, 지역사회, 확대가족, 교회나 종교적 자원을 이용한 전략 등이다. 이는 모자관계, 사회적 네트워크, 실질적이고 기능적인 자원 등의 경제적 자원을 포함한다(Y. Lee & S. Oh, 1998). 여기서 사회적 지원이란 가족이나 친구 이웃들 사적관계에서 받는 비공식적 지원과 전문기관과 같은 공적관계에서 받는 공식지원으로 구분 될 수 있는데 넓은 의미에서 타인으로부터 제공받는 도움을 의미한다. 이러한 도움은 긴장으로 인해 생길 수 있는 문제를 막아주고 위기상태에 놓인 개인의 회복을 용이하게 하여준다(J. Moon, 1994).

(5) 공적 서비스

우리나라는 아직 장애아동 가족지원에 대한 정책과 실천이 종합적으로 수립되어 있지 않고 교육, 의료 및 복지 분야 등에서 가족의 기능을 부분적으로 지원하고 있다(H. Yoo, 2013). 장애아동 가족지원 관련 정책 중 먼저, 경제적 지원체계를 살펴보면, 장애아동 수당, 장애자녀교육비 지원, 한 부모가족 자녀양육·교육비 지원, 장애 아동가족 양육지원사업 등이 있다. 그러나 이들 제도들이 저소득층에만 한정되어 있어서 장애자녀를 둔 가족의 경제적 부담을 경감시켜 줄 수 있는 보편적제도로서는 미흡한 실정이다. 다음으로 교육적 영역에서는 특수교육지원센터를 각 교육지원청마다 두어 장애학생들의 교육을 지원하고 있고, 특수교사를 포함 장애등급에 따라 특수교육 실무사(특수교육보조원)를 지원하고 있다. 그 밖에 장애영아 교육지원, 치료지원, 통합교육지원, 진단·평가, 학습보조기기지원, 통학지원, 직업교육지원, 가족지원 등을 제공하고 있다. 특수교육 치료지원은 2009년부터 연차적으로 확대되고 있어 고무적이나 국가수준의 지원계획이 아니어서 지원규모와 형태에 있어 지역별 격차가 발생할 우려가 있다(H. Yoo, 2013). 다음으로 의료적 영역의 지원사업으로는 장애아동 재활치료사업이 있다. 만 18세 미만의 뇌병변, 지적, 자폐성, 청각, 언어, 시각 장애아동 중 전국가구평균 100%이하를 대상으로 언어·청능 치료, 미술·음악 치료, 행동·놀이·심리·운동 치료 등 재활치료서비스를 제공한다. 마지막으로 복지적 영역에서는 활동지원서비스와 돌봄 지원서비스 등이 있다. 매달 최대 103시간까지 활동보조인 지원을 받을 수 있고 중증장애아동 돌봄 지원서비스도 연간 320시간까지 지원받을 수 있다. 그동안 다운증후군 아동의 경우 대부분 장애등급 3급으로 서비스의 제공에서 제외되는 경우가 많았으나 대상의 확대로 인해 이 돌봄 제도의 서비스를 제공받을 수 있을 것이라 기대된다.

III. 연구방법

1. 생애사 연구방법

생애사는 “자기 이야기(self-narrative)”나 “인생 이야기(life-story)”로 일컬어져 왔다. 협의의 의미에서 생애사는 한 개인이 지나온 삶을 자신의 말로 이야기한 기록으로써, 행위를 한 사람 혹은 내부자의 시각과 관점에서 자신의 문화를 표현한 것이다. 생애사는 자서전, 전기, 이야기와 같은 의미로 혼용되어 사용되기도 하는데, 그 이유는 이러한 모든 방법들이 삶의 이야기를 다룬다는 점에서 그들 서로가 유사성을 가지고 있기 때문이다(Y. Kim & K. Han, 2012). 인간은 행동하는 주체로서의 자신이 갖고 있는 능력에 따라 자신의 의지대로 결정하며 만들어가는 열려진 생애사로서 개인적이고 사회적인 삶의 역사들을 다양하게 구성해 간다(E. Lee, 2012). 생애사를 아무것도 없는 상태에서 만들어 내는 것이 아니라 사회역사적인 공간 안에서 만들어 내기 때문에 생애사의 연구는 단순히 어떤 한 개인을 들여다보기가 아니라, 그가 체현하고 있는 지평으로부터 세상을 조망(眺望)하는 것이다. 따라서 한 개인의 삶의 복합적인 맥락을 제시하고 그를 사회구조에 자리매김하는 작업은 생애사 분석의 출발점이다. 일반적으로 생애사의 특징으로는 이야기(narrativity), 주관성(subjectivity), 시간성(temporality)을 지적한다. 생애사는 단순한 이야기가 아니라 주관성과 시간성을 담고 있는 이야기이다(C. Yoo, 1998). 생애사는 저술되는 현재의 시점에서 과거의 생애를 기억하며 기록되므로 현재 나의 모습에 대한 반성과 평가, 살아왔던 삶에 대한 정당화와 의미부여를 하고, 미래에 대한 예측과 기대를 하게 된다. 생애사는 자기 자신에 대한 이야기를 과거와 현재를 바탕으로 미래에 대한 전망과 예측 등을 하는 가운데 자신의 삶속에서 ‘나’에 대한 의미를 다시 재창조하게 도와주는 것이다(C. Yoo, 1998).

이러한 관점들로 볼 때, 본 연구의 생애사적 접근은 다운증후군 자녀를 양육한 경험이 있고, 현재에도 양육하고 있으며, 앞으로도 양육과 부양을 해야 할 다운증후군 자녀를 둔 어머니로서의 나의 삶을 현재의 시점에서 되돌아보고, 지금의 나를 직시하며, 앞으로의 나의 모습을 그려보는 과정에서 내 자아를 발견하고 진정한 ‘나’를 찾아가게 하는 과정이라고 할 수 있다. 본 연구에서는 연구 참가자들의 공통된 경험인 다운증후군 자녀 양육경험을 통한 어머니의 성장과정의 삶을 알아보기 위해, 연구 참가자들의 결혼 이후의 생애사를 시간적 흐름에 따라 정리하였다.

2. 연구절차 및 자료수집

본 연구는 다운증후군 자녀의 양육이라는 연구 참가자들의 공통적인 경험을 바탕으로 하나 다운증후군 자녀의 장애정도, 생애주기, 사회적 지지요인에 따라 어머니의 생애사가 다를 수 있으며, 어머니의 개인적인 성향, 가치관, 신앙의 유무 등의 내적인 대처자원과 직업유무, 경제적 상황, 사회적지지 등의 외적인 대처자원에 따라서 삶이 다르게 적응변화 될 수 있다는 가정 하에 다운증후군 자녀의 어머니로서의 인생을 생애사적 연구방법으로 다루되, 자료 분석에는 현상학적 이론을 활용하였다. 그러므로 본 연구의 연구자는 다운증후군 자녀 양육경험을 통한 어머니의 내면의 성장의 과정을 생애사적으로 다루기 위해 질문의 범위를 제한하지 않은 가운데 최대한 삶의 내면의 숨은 이야기들을 듣고자 노력했으며, 획일적이고 단편적인 구조화된 인터뷰 방식을 지양하고자 노력하였다.

참가자 진술내용의 정확성을 위해 녹음된 진술 자료들은 모두 전사하여 녹취록을 만든 후 저장하였고, 이것을 바탕으로 코딩하여 분석 자료로 활용하였다. 연구 참가자 자녀의 병원 치료일지, 일기, 편지 및 인터뷰당시 분위기 등 녹음되지 않은 현장상황을 기록한 메모 등을 참고자료로 활용하였다. 내용분석의 정확성을 위해 본 연구 참가자에게 다시 연구내용을 확인하는 과정을 거쳤다. 연구방법과 내용분석에 대한 타당성 확보를 위해 박사이상의 전공자 5인이 본 연구방법과 연구결과 내용을 검증하는 과정을 거쳤다.

본 연구의 참가자들은 학령기 이상의 다운증후군 자녀를 11년~28년간 양육한 경험이 있는 5명의 어머니들이었으나, 중도에 심리적 부담감을 느껴 연구 참여의사를 포기한 1명을 제외한 4명의 연구 참가자들을 대상으로 하였으며, 연구 참가자들의 공통적인 양육경험을 통한 어머니의 성장과정의 생애에 초점을 두고 기술하였다. 특히, 공교육 제도 안에서의 어려움을 알아보기 위해 학령기 이상의 다운증후군 자녀를 둔 어머니로 설정하였다. 2014년 8월부터 2014년 10월까지 여러 번의 전화 약속과 만남을 통한 예비관찰을 거쳐 2014년 10월부터 2015년 2월까지 참가자들과의 심층면담으로 본격적인 인터뷰를 진행하였다. 한 사람당 2~3회의 만남을 통해 매번 2시간 이상의 심층면담을 실시하였다. 참가자A, B의 경우 2014년 10월, 12월, 1월, 참가자C의 경우 12월과 1월 중에, 그리고 참가자D의 경우 10월, 12월, 2월에 인터뷰를 실시하였다.

3. 자료분석

인터뷰를 통해 수집된 자료를 현상학적 접근방법을 기초로 결과 분석을 실시하였다. 현상학적 연구(phenomenological research)는 하나의 개념이나 현상에 대한 여러 개인들의 체험(lived experiences)적 의미를 기술한다. 현상학자들은 모든 연구 참여자들이 현상을 경험하면서 공통적으로 갖게 된 것을 기술하는데 초점을 둔다(J. W. Creswell, 2013). 따라서 본 연구에서는 다운증후군 자녀 어머니 개인들의 양육경험을 통한 성장과정을 생애사적 접근으로 연구했지만, 다수의 어머니들의 생애사를 열거하기에는 연구결과 분량이 많아 연구 참가자들의 공통된 경험인 결혼이후의 생애를 C. Moustakas(1994)의 연구 방법을 기초로 현상학적 접근으로 재구성하였다. 특히 다운증후군 자녀 어머니들이 공통적으로 양육경험을 하면서 내면적으로 성장해가는 과정에 초점을 두고 기술하였다.

첫 번째, 본 연구자는 다운증후군 자녀 어머니의 생애 경험을 연구 참가자에게 초점을 두어 전체적으로 기술하는 것으로 시작하였다. 두 번째, 의미 있는 진술의 목록을 만들고, 연구자는 연구 참가자 개인들이 어떻게 주제를 경험하고 있는지에 대한 진술을 찾고, 의미 있는 진술들을 나열하며, 각각의 진술에 동등한 가치를 두어 다루고, 반복되거나 중복되지 않는 진술들을 목록화하였다. 세 번째, 의미 있는 진술을 '의미 단위' 혹은 주제로 여겨지는 더 큰 단위로 묶어 내었다. 네 번째, 연구 참가자들이 특히 다운증후군 자녀 어머니로서의 생애 속에서 경험한 것을 기술했다. 이는 '무슨 일이' 발생했는지에 대한 경험과 축적적인 사례를 포함한 것에 대한 '원문 기술(textual description)'이다. 다섯 번째, 그 경험이 '어떻게' 일어난 것인지에 대해 기술하였다. 이는 '구조적 기술(structural description)'이며, 연구자는 다운증후군 자녀 어머니의 생애사의 맥락을 반영한다. 여섯 번째, 다운증후군 자녀 어머니의 생애에 대해 원문 기술과 구조적 기술 모두를 혼합하여 기술하였다. 이는 전형적으로 현상에 대해 연구 참가자가 '무엇'을 경험 하였고, '어떻게' 경험하였는지(맥락)를 독자에게 이야기하는 것이다(C. Moustakas, 1994).

본 연구에서의 다운증후군 자녀 양육경험과 어머니의 성장 과정에 관한 질적 연구의 분석결과, 본 연구에 참여한 다운증후군 자녀 어머니들의 생애는 22개의 하위 범주와 10개의 범주 그리고 세 개의 주요주제로 도출되었다. 여기서는 먼저 각 범주와 하위 범주들을 연구 참가자들의 실제적인 경험적 진술과 더불어 연구자의 해석으로 일반적으로 자세히 기술하였다. 그 다음에는 연구 참가자들이 경험한 의미 있는 진술을 바탕으로 의미단위 분석과 하위 범주 및 범주 구성을 도출하는 과정을 상황적·구조적 개

념 틀로 제시하였다. 그다음 전체 내용의 주요주제와 범주 및 하위 범주 간의 관계로 이루어진 연구 참가자들의 다운증후군 자녀 양육경험을 통한 어머니의 성장과정을 상황적·구조적 개념 틀로 제시하였다. 이와 더불어 연구 참가자들의 다운증후군 자녀 양육경험을 통한 어머니의 성장과정에 대한 이해를 돕고자 연구 참가자들의 생애를 시간적 흐름에 따라 도식화 하였다.

4. 연구 참여자

본 연구의 연구 참가자는 학령기 이상의 다운증후군 자녀가 있는 어머니들이다. 다운증후군장애자녀의 출생으로 인한 충격과 공포 및 어머니가 장애를 받아들이는 과정, 나아가 학교라는 제도권 교육 안에서 겪게 되는 어려움과 학령기를 벗어난 청년기의 어려움 등을 복합적으로 다루기 위해 '학령기 이상'의 자녀를 둔 어머니로 범위를 한정하였다. 연구 참가자의 연령은 43~50세이며 다운증후군 자녀를 11년~28년 이상 양육 경험이 있는 어머니들이다. 양육 상황에 따르는 어려움에 대한 연구 참가자의 문제해결능력을 연구하기 위해, 혹은 이러한 상황들이 서로 상호작용하는 과정을 분석하고 개인과 가족의 적응성을 알아보기 위해 어머니의 학력, 경제활동, 신앙의 유무, 직업의 유무 등에 특별한 제한을 두지 않았다.

본 연구의 참가자A는 현재 48세로 한 살 아래의 남편과 30세에 결혼을 하고 곧바로 외국에서 유학중이던 남편을 따라 외국에서 신혼생활을 하다가 32세에 첫째 아들을 33세에 첫째 딸을 출산했다. 고국으로 돌아와 정식으로 영문학을 전공하고 영어강사 활동을 했다. 38세에 다운증후군을 동반한 지적장애 2급의 둘째 딸을 출산했다. 참가자B는 현재 47세로 30세에 7년 연상의 남편과 연애결혼했다. 결혼 후 3년 만에 첫아이를 출산했는데, 다운증후군을 동반한 지적장애3급이지만 비교적 발달이 양호한 편이었다. 결혼 이후 줄곧 남편과 함께 개인사업을 운영해 오고 있다. 참가자C는 비교적 빠른 나이인 22살에 9살 연상인 남편과 결혼했다. 23살에 다운증후군 자녀인 첫아들을 출산했다. 첫아들은 다운증후군을 동반한 지적장애1급의 심각한 장애로 참가자C는 말할 수 없는 충격과 고통을 받으며 살아왔다. 26살에는 3년 터울로 건강한 딸을 출산했다. 딸의 출산으로 참가자C는 많은 위안을 받았고 딸은 오빠와 사이가 좋았고 오빠와 부모사이의 가교역할을 해주곤 했다. 참가자C의 남편은 충격과 괴로움으로 알코올 중독에 빠져 정상적인 생활을 하기가 힘들어, 두 자녀의 양육과 생계를 참가자C가 도맡아야 하는 상황이었다. 고 통스러운 현실에서 참가자C를 일으켜 세워준 것은 친정

Table 1. The characteristics of mothers

	age	number of children	social activities	economic status	religion	child care supporters
A	48	3	English teacher of after school	middle	christian	child without disability
B	47	4	business	high	christian	grandmother/paid helper
C	50	2	-	low	buddhism	-
D	44	3	Korean language teacher of regional education center	middle	christian	husband

Table 2. The characteristics of children

	age/gender	school type/grade	residence	disability rate	siblings
A	12/female	integrated school /elementary 4th	with parents	2nd	1 elder brother & 1 sister
B	16/male	integrated school /middle 3rd	with parents	3rd	2 younger sisters & 1 brother
C	29/male	vocational rehabilitation center	with mother	1st	1 younger sister
D	16/male	integrated school /middle 3rd	with parents	3rd	1 younger sister & 1 brother

여동생의 물심양면의 후원이었다. 지금은 국민기초생활보장수급권자로 선정되어 살아가고 있으며, 다운중후군 자녀는 28세의 성인이 된 지금도 자활센터에는 다니고 있지만 스스로의 자립이 힘들어 참가자C의 전적인 도움을 필요로 한다. 참가자D는 28세에 한 살 많은 남편과 결혼하였다. 남편은 당시 신학대학원생이었으며, 참가자D는 결혼이후에도 직장생활을 하다가 29세에 첫째 아들인 다운중후군 자녀를 출산하면서 직장을 그만두고 오직 자녀 육아에만 매달렸다. 참가자D는 또 장애 아이를 낳으면 어찌 나하는 두려움에 5년 동안 둘째 아이를 갖지 못했으나 다른 어머니들이 뒤로 건강한 자녀들을 출산하고 행복해하는 모습을 보면서 용기를 갖게 되었다. 그 후 34세 큰딸을, 36세에 작은 아들을 출산하게 된다. 그리고 다운중후군 자녀를 양육하는 일에 도움을 얻고자 공부를 시작하게 되고 공부를 하는 과정에서 그동안 자녀의 문제로 인한 우울감으로 억눌려 있던 자아가 해방되는 경험을 한다.

<Table 1>과 <Table 2>에서 보면, 연구 참여자들은 다양한 특성들에 있어서 조금씩 차이를 보인다. 이러한 요인은 연구 참여자가 다운중후군 자녀의 탄생으로 인한 충격과 공포에서 장애자녀를 수용하고 자녀를 양육하는 가운데 사회적 편견에 맞서 성장하며 어머니로서 자신을 재정립하는 과정에 있어서 영향을 미치는 중요한 부분이다. 본 연구를 통해 다운중후군 자녀의 양육이라는 공통된 경험이 다운중후군 자녀를 둘러싼 여러 사회 문화적인 요인들로 인해 가족과 어머니의 삶의 질에 어떠한 영향을 미치는지 알아보고자 한다.

5. 연구 윤리

질적 연구에서는 연구윤리와 연구의 엄격성을 강조한다. 넓게 생각하면 연구의 엄격성은 연구윤리의 한 부분이기도 하다(Y. Choi, 2008). 연구윤리는 연구자가 연구를 계획하는 단계부터 자료를 수집하는 단계와 결과를 도출하는 과정 등 전체적인 흐름에 항존(恒存)해야 할 문제이다(Y. Hwang, 2013). 따라서 연구를 진행하기에 앞서 연구 참여자들의 윤리적 측면을 보호하기 위해 먼저 연구에 대한 정보들을 제공한 후 연구 참여에 대한 동의를 얻어야 한다(D. K. Padgett, 2001). 본 연구자는 참가자들의 윤리적인 고려와 개인적인 사생활을 보호하기 위하여 실명을 거론하지 않으며, 인명, 지명, 기관명에 이니셜을 써서 참가자들의 명예가 훼손되는 일이 없도록 주의하였다. 또한 연구 참여로 인해 불이익을 당하거나 어떠한 해가 발생하는 일이 없도록, 개인의 신상이 노출되지 않도록 최대한 노력하였다. 또한 언제든지 원하지 않을 경우에는 연구 참여를 중도에 중단 할 수 있음을 이야기하였다.

본 연구자는 연구 참가자들과의 본격적인 심층면담 전에 연구의 목적에 대해 설명하고, 신뢰성과 타당성 있는 동의를 얻기 위해서 참가자의 자발적인 의지에 의해 본 연구의 참여가 이루어졌음을 확인하고, 참가자의 전체 진술내용을 녹음하여 본 연구 자료로 활용할 것임을 사전에 이야기 하였다. 위의 열거한 내용들을 명시하여 참가자들에게 미리 확인하게 하고 동의서에 서명 하도록 하였다.

본 연구에서는 연구의 엄격성을 위해 D. K. Padgett (2001), S. Lee(2008)가 사용한 전략을 사용하였다. 솔직하

고 정확한 자료획득을 위해 연구자와 연구 참가자들 간의 지속적인 관계를 형성하였고, 타당성 확보를 위해 면담내용 녹취록 및 연구 참가자 다운증후군 자녀의 의료 치료 일지, 일기, 편지, 인터뷰당시의 분위기 및 참가자들의 외면에 표출되는 감정의 흐름 등을 적은 노트 등 자료다원화(date triangulation)를 피하였으며, 연구의 엄격성을 위해 전문가 5인에게 연구 전반을 검증하는 과정을 거쳤고 연구내용을 참가자들에게 재확인하는 과정도 거쳤다.

IV. 연구결과

본 연구에서의 다운증후군 자녀 양육경험과 어머니의 성장 과정에 관한 질적 연구의 분석결과 본 연구에 참여한 다운증후군 자녀 어머니들의 생애는 22개의 하위 범주와 10개의 범주 그리고 세 개의 주요주제로 도출되었다. 각 범주와 하위 범주들에 따라 연구 참가자들의 실제적인 경험적 진술과 더불어 연구자의 해석을 제시하면 다음과 같다.

1. 결혼 그리고 다운증후군 자녀와의 만남

다운증후군 자녀 어머니들이 공통적으로 경험한 생애는 먼저 '결혼과 다운증후군 자녀와의 만남'이라는 주요 주제가 도출되었고, 이는 3개의 범주와 7개의 하위 범주로 구성되었다. 사랑하는 남편을 만나고 행복과 희망이 공존하는 설렘 가득한 새로운 가정생활, 다운증후군 자녀와의 만남, 제도적 틀 안에서 장애로 인해 차별화되는 어려움을 겪게 되는 등의 생애사가 전개되었다.

1) 설렘 가득한 시작

(1) 행복

세상의 모든 남녀들이 만나 결혼을 할 때는 설렘과 기대를 가지고 시작한다. 다운증후군 자녀가 태어나기 전까지는 모든 참여자들의 심리상태가 비교적 건강하며 비슷한 마음의 소원들을 가지고 있음을 아래의 경험을 통해서 알 수 있다.

우리 애기아빠는 (현재) 54세예요. 둘 다 늦게 만나 결혼을 늦게 했어요(남편은 37에 저는 30에). 연애결혼이었죠. 오히려 좋았어요. 결혼이 늦었잖아요. 애기를 늦게 낳았어요. 그래서 조금 많이 준비를 해야 했죠. 하루도 안 쉬고 열심히 살았어요. 결혼은 서른 살에 했는데 애기는 늦

게 낳어요. 왜냐하면 결혼하고 애기가 빨리 안 생겼어요. 기다리고 기다리던 애기가 갑자기 생겨서 많이 좋아하고 그랬는데.....(참가자B)

(2) 희망

제 꿈은 본래 현모양처예요. 어릴 때부터 단란하고 행복한 가정을 꿈꾸며 미래의 가족이 될 남편과 아이들에게 좋은 엄마요, 좋은 아내가 되리라 늘 다짐하면서 살아 왔어요. 그래서 좋은 엄마가 되기 위해 유아교육을 공부했고, 좋은 아내가 되기 위해 가정학도 다시 공부했어요. 그리고 마음씨 좋은 남편도 만났어요. 제가 첫아이를 임신했을 때에 뱃속의 아이는 정말 행운아라고 이야기 할 정도였죠.(참가자D)

다운증후군 자녀를 둔 참가자어머니들이 다운증후군 자녀와 만나기 전까지는 공통적으로 그들의 삶에서 크나큰 충격을 경험해 보지 않은 상태에서 비교적 심리정서상태가 평안했음을 알 수 있다. 참가자들의 경험을 통해 볼 때 대부분 설렘 가득한 결혼생활의 시작을 엿볼 수 있었다.

2) 충격과 공포

대부분의 다운증후군자녀를 출생한 어머니들은 자녀의 장애를 발견한 당시 말할 수 없는 충격과 공포를 느낀다. 그 충격의 강도는 마치 하늘이 무너져 내리는 것과 같은 무게로 다가왔다. 평안했던 어머니들의 마음에 충격과 공포를 제공하고 다운증후군 장애를 쉽게 받아들일 수 없게 하는 주요 요인이 우리 사회의 다운증후군 장애인들을 향한 따가운 시선과 사회적 낙인 때문이기도 하다.

(1) 하늘이 무너져 내림

본 연구를 통해 만난 네 명의 참가자들 모두가 자녀의 장애 발견 시 공통적으로 말할 수 없는 정신적인 충격 상태를 경험했었다. 그 상황은 하늘이 무너져 내리는 것 같은 강도의 심리적 고통을 가져왔다. 아래의 참가자들의 인터뷰내용들을 통해 자녀의 장애를 처음 만나는 어머니들의 충격적인 심리적 상황을 이해 할 수 있을 것이다.

아이가 태어난 지 한 달이 지나도록 고개를 못 가누고 눈도 못 맞추고 해서 서울 Y동 S병원에 데려 갔어요. 의사선생님의 말로는 다운증후군 이래요. 너무나 기가 막혀서..... 이야기도 못했어. 혀가 굳어서 말이 안 나왔어요. 하늘이

감감한 거예요. 앞으로 우리아이가 자식도 못나고 결혼도 못할 거라는 생각에 부모로서 죄책감, 엄마로서 자괴감..... 어떤 말로 설명 할 수가 없었어요.(참가자C)

37주 만에 2.5kg이 채 안 되는 아들을 낳았고 하루 만에 소아과 의사로부터 아이에게 몽고리즘(다운증후군)이 의심된다는 사실을 듣게 되었어요. 너무 두려웠어요. 너무 기가 막히고 부끄러워 숨고만 싶었어요. 아기의 병원입원서류를 작성해야 하는데 큰 충격으로 몸에 힘이 쭉 빠지고 손에도 힘이 하나도 없어서 글씨를 쓸 수가 없었어요. 제발 이 사실이 꿈이기를 간절히 바랐어요.(참가자D)

참가자들은 모두가 본인의 자녀들의 다운증후군 장애를 처음 발견하고 하나같이 커다란 충격을 경험하였으며 그 장애를 피하고 싶어 했고 장애에 대한 공포감을 나타냈음을 알 수 있다. 자녀의 장애가 본인들의 죄 때문이라는 죄책감과 죄의식으로 세상으로부터 도피하고자 하는 불안한 심리적인 정서를 드러내었다.

(2) 주위의 따가운 시선과 사회적 낙인

어머니들이 다운증후군 자녀를 만났을 때 충격과 공포를 경험하게 되는 주요 요인 중의 하나가 외형상의 특이한 외모로 인한 주위의 따가운 시선과 사회적 낙인에 대한 두려움 때문이다. 보편적인 사람들의 사고 속에서 다운증후군 장애는 사회적 낙인으로 인식되어 왔다. 다음은 다운증후군 어머니들의 실제 경험을 통해 우리 사회에 만연한 다운증후군 장애에 대한 편견과 주위의 따가운 시선의 정도를 보여주고 있다.

지금도 조금 그렇지만 그 당시에는 밖에 나가는 것이 너무 힘들었어요. 애기 얼굴 한번 쳐다보고 엄마 얼굴 한 번 쳐다보고... 목욕탕에 가도 그래요.(참가자A)

그리고 학교에서도 왕 따도 당하고 그럴 거 아니에요. 내가 제일 염려스러운 게.....(참가자C)

우리 큰아이를 원숭이 쳐다보듯 했어요.(참가자D)

축복 받아야 할 생명임에도 불구하고 다운증후군 자녀는 태중에 있을 때부터 생존권을 위협받고, 태어나서는

주위의 따가운 시선과 편견, 사회적 낙인을 경험하며 살아가게 된다. 이러한 사회적 구조는 다운증후군 자녀를 출산한 어머니로 하여금 세상과의 단절을 경험하게 하고, 세상으로부터 고립되어, 스스로 자녀의 장애를 인정하고 받아들이지 못하게 하며 심리적으로 큰 충격과 공포(두려움)를 느끼게 하는 결정적인 요인이다.

3) 양육의 어려움

다운증후군 자녀를 둔 어머니들이 장애자녀를 양육하는 과정에서 많은 크고 작은 어려움들을 경험하게 된다. 본 연구의 참가자들이 공통적으로 경험한 양육의 어려움들을 제시하면 다음과 같다.

(1) 건강의 취약성

우리아이는 이가 아파도 동네 일반치과를 갈 수가 없었어요. 치아가 약하기 때문에..... 혀가 말라서 물을 많이 먹어야 되었지요. 살이 찌고 간 기능도 좋지 않아요. 면역력이 약해 감기에 잘 걸리는 편이라 겨울철에는 독감 주사를 꼭 맞아야 해요. 통풍 때문에 평소에도 등산화를 신고 다녀야 하고요.(참가자C)

중환자실에 있으면서도 계속 산소 흡수를 못해 가지고 계속 위험한 상황이 이어져 가서 나는 계속 기도하고 주변사람들도 많이 기도해 줘서 기적적으로 아이는 산소 호흡기를 빼내고 그리고 며칠 있다 퇴원 했어요.(참가자A)

다운증후군자녀들은 출생과 함께 여러 가지 건강상의 어려움을 동반한 채로 삶을 시작한다. 참가자들은 다운증후군 자녀의 건강상의 문제로 인해 많은 심리적 고통을 경험했고 인간의 힘으로 어쩔 수 없는 한계 앞에서 전적으로 신앙에 귀의하는 등 종교에 의지하며 자신들이 당하는 어려움을 극복하고자 노력하였다.

(2) 항상 불안하기만 아이

다운증후군 자녀를 양육하는 두 번째 어려움은 항상 어디에서 어떤 일이 생길지 모르는 불안의 요소를 지니고 있다는 점이다. 이는 다운증후군 자녀를 양육함으로써 인한 정신적인 피로를 경험하게 하는 요인이다.

한 가지 큰일을 낸 적이 있어요. 그때 우리가 살던 집에서 우리 ○○가 할머니가 텃밭에서 풀

메고 있던 사이에 계란 후라이를 해먹는다고 가스 불을 켜나 봐요. 기름을 붓다가 불꽃이 옆으로 번졌는데..... 하여튼 집에 불이 났어요. 다행히 동생도 나오고 ○○도 나오고 아무도 없는 사이에 집이 불이 나서 전소 됐어요. 그래서 집을 새로 다시 지었어요.(참가자B)

대소변 팬티는 늘 챙겨야 되요. 정상보다 너무 떨어지고 해도 어쩔 수 없었어요. 아이가 크는 재미로 키웠죠. 세 살 때까지 혼자서 건지를 못했어요. 작은아이가 태어났을 때는 시어머니가 큰아이의 손을 문고리에 묶어놨어요. 작은 아이를 어떻게 해 버릴 까봐..... 그리고 혼자 집에 놔두면 안 되니까 항상 데리고 다녔지요.(참가자C)

M. M. Bristol, J. J. Gallagher and E. Schopler(1988)의 연구에 의하면, 지적장애 자녀의 출현으로 인하여 야기되는 많은 어려움으로 인해 가족 구성원 간에, 가족과 친척 또는 이웃 간에 대화 단절 그리고 장애아동을 돌봄으로 인해 겪어야 하는 많은 시간적 소요와 과중한 역할 책임은 어머니의 심리적 고통을 조장하여 가족관계 또는 부부관계에 부정적 영향을 미칠 수 있다고 하였다. 이처럼 다운증후군 자녀를 양육하는 어려움 중 하나는 항상 어디에서 어떤 일이 생길지 모르는 불안의 요인을 지니고 있다는 점이다.

(3) 공교육에서의 소외감

다운증후군 자녀를 양육하면서 어려움을 느끼는 세 번째 요인으로 공교육에서의 소외감을 들 수 있다.

생활주거지의 이동변화로 가장 염려되는 것이 ○○의 교육문제였어요. 우리 ○○가 전학가고 했던 G초등학교에서는 아이의 전학을 기피하고 확답을 주지 않았어요. 그 기간 동안 내 마음은 타 들어갔어요. 장애아동을 학교에서 받아야 할 이유를 법적으로 설명하자 G초등학교의 교장선생님의 말씀은 이러했어요. “세상 많이 좋아졌네!” 이 냉소적인 한 마디가 내 비수를 찌르는 듯 했죠.(참가자D)

유치원에 가야 할 때, 애기한테 받은 스트레스를 아이한테 주기도 했어요. 병설유치원에서 선생님이 교관판매원에게 막 이야기를 하더라고요. “우리 반에는 말썽꾸러기가 있어가지고, 뭘

사놓으면 우리 반에는 뭐가 안 남아 난다고” 엄마 앞에서는 ○○를 예뻐하다가도 엄마 없는 데서는 ○○ 흉을 보곤 했어요.(참가자A)

○○의 전학생들은 순탄하지 않았어요. G초등학교의 다른 학생들은 우리 ○○를 원숭이 쳐다보듯 했어요. 점심시간 학교식당에서 ○○반 친구들이 우리 아이 앞에서 아무도 밥을 먹으려고 하지 않았어요. 나는 집에 갇힌아기를 재워놓고 점심시간마다 학교식당으로 달려갔어요.(참가자D)

위의 참가자들의 경험들을 토대로 볼 때 참가자 어머니들이 공교육제도 안에서 느끼는 심리상태는 마음의 상처와 피해의식, 소외감 등 비교적 우울한 감정을 유발 할 수 있는 상황이라고 할 수 있다. 과거에는 장애학생들이 분리되어 특수학급 및 학교에서 차별적으로 교육을 받는 것이 당연하게 여겨졌으나 1970년대 이후로는 분리교육이 인권과 교육권에 위배됨이 지적되어 현재는 가능한 한 통합된 교육환경에서 적절한 무상의 공교육을 받아야한다는 신념이 주류를 이루고 있다(C. Chung, 2001). S. Lee(2005)은 성인기에 장애학생들이 비장애 학생과 사회의 구성원으로 더불어 살아가기 위해서는 인지능력이 형성되어가는 어린시기부터 통합된 교육들과 그로부터 얻은 경험들이 중요하다고 하였다.

지금까지의 대부분의 참가자들의 심리정서상태는 다운증후군자녀와의 만남을 전후로 확연하게 변화함을 알 수 있다. 비교적 평온하고 안정된 심리정서가 다운증후군 자녀와의 만남을 통해 말할 수 없는 혼란과 충격을 경험함을 알 수 있다.

2. 극복과 도전: 새로운 어머니됨의 발견과정

결혼과 다운증후군 자녀와의 만남을 통하여 특수하고 어려운 양육 상황들을 극복한 경험이 있는 어머니들은 점차 다운증후군 장애에 대한 편견에 맞서서 성장하는 내면적 도전 과정이 드러나 보였다. 이에 두 번째로 도출된 주제는 ‘극복과 도전을 통한 새로운 어머니 됨의 발견과정’이다. 이는 5개의 범주와 10개의 하위범주로 구성되었다. 다운증후군 어머니가 처한 이러한 심리적 단계들을 파악하는 것을 통해 긍정적인 다음 단계로의 유도과 현재 다운증후군 아동 부모들이 느끼는 심리적 상황을 고려하여 적절한 치료개입이 이루어 질 수 있도록 도와 줄 수 있을 것이다.

1) 장애 수용 과정

(1) 장애의 거부와 부정

대부분의 장애자녀를 둔 어머니들은 자녀의 장애를 발견하고 충격과 공포에 휩싸이게 되고 초기에는 자녀의 장애에 대한 거부와 부정을 하게 된다. 시간이 지나면서 서서히 장애자녀에 대해 체념과 포기를 하게 되고 장애를 인정하는 상황으로 가게 된다. 본 연구에서는 아래의 참가자들의 경험을 통해 어떻게 장애를 수용해 가는지의 과정을 살펴 볼 것이다.

청천벽력 같은 소리에 너무나 기가 막혀서 이야기도 못했어요. 혀가 굳어서 말이 안 나왔어요. 하늘이 구름이 끼가지고 하나도 안보였어요. 막막한 세상에 저 혼자 떨어진 기분이었어요.(참가자C)

처음에 의사선생님에게서 아이의 다운증후군 장애에 대해서 이야기를 들었을 때 믿을 수가 없었어요. 의사가 오진했을 거라고 생각했어요. 내가 이런 아이를 낳을 만큼 나쁜 짓을 하지 않았다고 스스로에게 위로했어요.(참가자D)

이를 보면 장애 부모는 처음에 자신의 다운증후군 자녀의 장애를 받아들일 수 없었고 장애를 인정하지 않는 심리정서상태를 드러냈음을 알 수 있다. 1969년 E. Kübler-Ross에 의해 수립된 적응모델을 보면, 장애아동 부모의 자녀의 장애수용 과정은 부정과 고립->분노->협상->우울->수용의 5단계로 진행되는데, 이 중에서 장애수용 초기의 심리상태인 부정과 고립이 본 연구결과에서도 나타난 것이다. KIHSA and K. Hong(1989)이 제시한 부모의 심리적 반응의 단계적 변화과정도 불신과 부정 → 감정적 격동 → 책임감과 죄책감 → 분노 → 우울 → 협상과 수용 → 현실적 계획과 교육 등의 7단계로 나타나는데, 아무런 생각이나 감정을 가질 수 없는 초기의 반응에서 불신과 부정으로의 심리적 변화는 본 연구결과에서도 동일함을 알 수 있다.

(2) 체념과 포기 및 인정

어느 정도 해를 지나갈수록 어머니들은 스스로 체념하면서 아이에 대한 기대를 포기하고 장애를 인정하고 수용하는 등 심리정서 상태의 변화가 나타난다.

정상보다 너무 떨어지고 해도 어쩔 수 없었어요. 아이가 크는 재미로 키웠죠. 세 살 때까지 혼자서 걸지를 못했어요. 혼자 집에 놔두면 안 되니

까 항상 데리고 다녔지요. ○○은 순하고 붙임성이 있어서 자폐에 비하면 그나마 다행이에요. 어찌겠어요. 감내하고 살아야지요.(참가자C)

염색체가 하나 빠지는 거는 우리 스트레스 때문에 그런 것이 아니라 그렇게 태어나라는 운명 이니까 그렇게 했을 수 있죠.(중략) 우리 ○○도 생각 외로 내가 생각했던 것보다 병원에서 들었던 말보다는 월등하게 자라고 있어요. 어쩔 수가 없잖아요..... 그렇다고 그렇게 태어난 애들은 안 보살필 수도 없고..... 어쩔 수 없는 상황 이니까 이제 그걸 받아드려야죠. 열심히 잘 키운다 생각만 하고 살아야죠.(참가자B)

아이를 데리고 병원에 갈 때 마다 의사선생님들이 똑 같이 하시는 말 ‘다운증후군이 의심 되네요!’은 더 이상 제 자신에게 아이에 대한 기대를 체념하라는 말로만 들렸어요. 그 말도 한 두 번이 아니라 여러 번 듣다보니 정말 내 눈에도 우리아가 다운증후군으로 보이기 시작했어요. 인터넷을 뒤져 장애관련 정보를 찾고, 장애를 극복한 사람들의 책을 사다 읽었어요.(참가자D)

본 연구의 참가자들의 경험적 진술들을 통해 볼 때, 사회적인 편견과는 달리 다운증후군 자녀를 둔 어머니들이 그들의 삶에서 서서히 자녀의 장애를 수용해 가는 과정에서 다운증후군 자녀에 대한 무한한 애정을 경험하게 된다. 다운증후군 자녀의 장애를 처음 발견 했을 때에는 하나같이 하늘이 무너져 내리는 강도의 충격을 느끼고 장애에 대한 공포감을 느꼈음을 알 수 있다. 자녀의 장애가 본인들의 죄 때문이라는 죄책감과 죄의식으로 인해 세상으로부터 도피하고자 하는 심리적인 정서상태를 드러냈음을 알 수 있다. 따라서 대부분의 경우 처음에는 자녀의 장애를 받아들이지 못했고, 충격 속에서 자녀의 장애를 부정하면서 슬픔의 시간을 보내게 된다. 그러다 서서히 마음의 평정을 되찾을 때 자녀의 독특한 외모가 서서히 눈에 들어와 체념하며, 자녀의 다운증후군 장애를 인정하게 된다. 그리고 다운증후군 자녀 양육에 관한 인터넷이나 책을 통해 혹은 전문가를 찾아가 실제적인 계획과 교육을 받는 등 어머니로서의 내면의 인식을 재정립하게 된다.

2) 내 인생의 ‘최선의 선물’

처음에는 많은 어머니들이 장애를 안고 세상에 나온 아

이들을 기쁨으로 받아들일 수 없었다. 그러나 시간이 흐르고 다운증후군 자녀의 장애를 인정하고 받아들이는 과정에서 말 할 수 없는 장애자녀에 대한 애정을 경험하게 된다. 이제는 다운증후군 자녀가 어머니의 인생에 '최선의 선물'로 마음에 각인되고, 이 자녀의 존재를 감사하게 된다.

우리 ○○이는 스스로 차에 오르고 내리고 이름을 겨우 혼자서 쓰고 있어요. 그러나 사랑을 많이 받았어요..... ○○은 순하고 붙임성이 있어서인지 사회성이 아주 좋아요. 초등학교, 심지어는 유치원생한테도 먼저 인사를 해요. 저는 순하고 착한 우리아들이 그래도 옆에 있어서 감사해요. 그래도 내가 이 아이 때문에 살아요.(참가자C)

○○로 인해서 처음에는 무서웠는데 남편은 유연하게 잘 넘기더라고요. 남편에 대해서 안 좋은 상황에서 ○○를 낳았죠. ○○가 크는 동안 남편하고 사이가 쉽게 좋아지지는 않았는데, 내가 ○○를 편하게 받아들이고 난후 남편하고도 편해지고.....(중략) 남편과 내가 안 좋다가도 ○○가 애교를 부리면 가족이 다 하나가 되죠.(참가자A)

우리 ○○가 크게 아프다 그렇게 생각을 안 하고 가족끼리 모이면 성격도 활달해가지고 춤도 잘 추고 노래도 잘 부르고요..... 뭐 특별하게 소외되고 아플 정도는 아니니까..... 뭐 어쩔 수가 없잖아요. 할머니, 할아버지, 외할아버지, 외할머니도 잘 따르고 특히 할머니, 할아버지가 잘 돌봐 주셨어요. 가족들의 사랑을 많이 받았죠.(참가자B)

본 연구 참가자들의 경험적 진술에서 이제는 다운증후군 자녀를 그들의 인생의 '최선의 선물'로 고백함을 알 수 있다. 처음에는 자신에게 주어진 '최선의 선물'의 안에 든 내용물을 보지 못하고 겉의 포장지만 보고 선물의 가치를 평가 절하 했다면 시간이 흐른 후 지금에 와서는 참가자들의 인생에 주어진 '최선의 선물'의 내용물을 보고 감사하며 소중함을 느끼게 됨을 알 수 있다. 이 '최선의 선물'이야말로 참가자들의 인생에 깨달음을 주는 의미 있는 존재이고, 없어서는 안 될 소중한 존재라는 것을 알게 되었다.

3) 나의 버팀목이 되어준 사회적 지지기반 활용

아동이 부모 및 다른 사람과의 관계를 통해 신뢰감을 형성하여 발달해 가는 것처럼 부모도 사회적 지지변인과의 상호작용을 통해 자녀양육태도를 형성하게 된다(J. Moon, 1994). 이렇듯 다운증후군 자녀를 둔 연구 참가자들이 충격적이고 힘든 상황들을 이겨내고 연구 참가자들로 하여금 다시금 일어서게 해주었던 버팀목인 사회적 지지기반 활용에 대해 살펴보고자 한다.

(1) 강화된 가족의 응집력 및 사적 네트워크 형성

자녀의 다운증후군 장애발견으로 가장 힘들었던 시기에 어머니들을 지탱해준 버팀목이 되어준 요인은 무엇인지 살펴보는 것은 매우 중요한데, 특히 사회적 지지요인들이 두드러지게 등장함을 알 수 있다. 사회적 지지요인들 중에서도 가족은 다운증후군 자녀를 양육하는 과정에서 가장 큰 버팀목이 되어줄 수 있다. 그러한 의미에서 강화된 가족의 응집력 및 사적 네트워크형성을 잘 활용하여 장애 자녀 양육의 무거운 짐을 분배하여 적응해나가는 과정을 탐색할 수 있었다.

내 삶의 여정동안 늘 도움을 주셨던 가족들의 지지를 잊을 수가 없어요. 더욱이 어려움 가운데 있는 동안 가장 많은 정서적 지지가 되어 주셨던 양가부모님들께 진심으로 감사드려요. 친정 부모님은 물론이거니와 특별히 나의 시부모님께 감사해요. 종가집의 종부인 내가 건강한 장손을 시부모님께 안겨드리지 못한 죄책감이 있었어요. 그러나 시부모님께서서는 단 한 마디의 불평도 하지 않으셨고 항상 나의 편에서 우리 아이와 가족들을 염려해 주셨어요.(참가자D)

할머니, 할아버지, 외할아버지, 외할머니도 잘 따르고 특히 할머니, 할아버지가 잘 돌봐 주셨어요. 우리 ○○도 처음에 태어났을 때는 친할머니가 돌봐 주시다가 커가면서 초등학교 끝나면 외할머니 집에 가서 우리 일 다 끝날 때 까지 돌봐 주셨죠. 가족들의 사랑을 많이 받았죠.(참가자B)

인터넷을 통해 다운증후군 부모들의 모임을 알게 되었고, 다운증후군 자녀를 둔 부모들의 블로그를 통해 정보를 교환하고 동병상련의 아픔을 공감 할 수 있었죠. 그곳에서 만난 어머니들의 경험을 통해 나도 ○○의 동생을 갖고 싶다

는 마음을 갖게 되었어요.(참가자D)

위의 연구결과에서 보듯이 다운증후군 자녀 어머니들이 다시 일어설 수 있도록 버팀목이 되어준 사회지지요인 중 가족은 중요한 지지요인이라고 할 수 있다. 특히 다운증후군 자녀를 둘러싼 가족들의 강화된 응집력은 어머니의 적응능력을 향상시켜 특수한 양육 상황에서 어려움을 극복 할 수 있게 한 결정적인 원동력이다. 보편적으로 장애 자녀가 있는 가족의 경우 비장애 가족보다 가족기능이 떨어지는데 이는 부가적 돌봄으로 인하여 스트레스가 가중되기 때문이다. 그러나 본 연구에서는 다운증후군 자녀를 둔 가족들이 다운증후군 자녀를 중심으로 강한 유대관계를 형성하고 있음을 알 수 있었다. 이 강화된 가족의 응집력은 가족의 적응능력을 향상시켜 가족기능을 높이는 요소로 작용하고 있다. A. R. Haley(1993)에 의하면, '가족응집성과 적응성이 높을수록 정신지체아 가정에서의 어머니의 부정적인 양육스트레스는 감소할 것'이라고 하였다. 그러한 의미에서 다운증후군 자녀 가족의 가족기능 향상을 위해 적절한 전문가들의 도움을 통한 가족치료 및 서비스가 요구되며, 이로 인해 가족문제와 부적응 해결에 도움을 줄 것으로 보인다.

(2) 공적 서비스제도

사회적 지지요인들 중에 공적 서비스제도를 잘 활용하여 장애자녀 양육의 무거운 짐을 분배하여 어머니의 개인적 삶에 쉼을 찾아가는 법을 알아가는 과정을 주목할 만하다.

우리 ○○가 학교생활을 너무나 잘해가지고 초등학교 때도 그러고 담당특수선생님을 워낙 잘 만났어요. 지금도 K초등학교에 있지만 박○한 선생님이라고요. 선생님이 아주 진짜로 헌신적으로 우리 ○○를 잘 돌봐 줬어요. 그 선생님이 너무 감사해요. 혹시 옷에다가 실례해도 선생님이 다 챙겨가지고 해주고 내내 선생님을 두고두고 감사해요.(참가자B)

남편이 20년 동안 병원에서 생활하고 있고 나는 아들 뒷바라지 하는 일로 인해 생활이 말로 다 할 수가 없이 힘들었지만, 그나마 국가에서 수급자로 보조해줘서 살고 있어요.(참가자 C)

우리 ○○가 다녀야 할 중학교에 처음으로 특수학급이 신설되었고 마음씨가 따뜻하고 장애학생

들에게 헌신적이신 특수담임선생님과 특수실무사 선생님이 계셔서 우리 ○○가 얼마나 도움을 많이 받는지 몰라요. 저도 한 시름 났고요. 그리고 지역아동센터에서 아이들의 숙제 및 저녁까지 해서 먹여 보내주니 정말 고마워요.(참가자D)

위의 참가자들의 경험을 토대로 볼 때 다운증후군 자녀를 양육하면서 힘든 상황 중에 영향을 준 사회적 지지요인들은 강화된 가족의 응집력, 신앙, 특수교사, 아동센터, 국가지원, 네트워크 활용 등이라 할 수 있다. 사회적 지원이란 가족이나 친구 이웃들 사적관계에서 받는 비공식적 지원과 전문기관과 같은 공적관계에서 받는 공식지원으로 구분 될 수 있는데 넓은 의미에서 타인으로부터 제공받는 도움을 의미한다. 이러한 도움은 긴장으로 인해 생길 수 있는 문제를 막아주고 위기상태에 놓인 개인의 회복을 용이하게 하여준다(J. Moon, 1994). 다운증후군 자녀를 둘러싼 강화된 가족의 응집력 및 종교기관 및 주위 분들과의 좋은 인간관계 형성 즉 사적 네트워크형성 그리고 공적 서비스제도를 잘 활용하는 것 등은 연구 참가자들이 다운증후군 자녀를 데리고 이 세상을 당당하게 살아가게 하는 주요 지지요인이 되었다.

4) 비장애 자녀와의 관계 회복

많은 다운증후군 자녀를 둔 어머니들은 장애자녀에게 많은 시간과 관심을 할애함으로 인해 비장애자녀의 양육에 소홀히 하는 경향이 있다. 그리고 장애자녀에 대한 보살핌을 비장애 자녀에게 강요함으로 인해 많은 비장애 형제매들이 스트레스를 경험한다.

○○이 여동생이 하나 있는데 오빠랑은 사이가 좋았고 여동생이 오빠를 많이 챙겼어요. 오빠가 자라면서 엄마 아빠와 대화가 안 되니까 중간에서 엄마아빠의 다리역할을 해줬어요. 딸은 의지할 사람이 없는 거예요..... 중간에서 엄마아빠의 역할이 잘 안되네요. 딸은 스트레스로 살도 찌고 술도 먹고 해서 안쓰럽네요.(참가자C)

언니 ○○는 학교에서도 동생을 돌봐야 되고 항상 피해자였던 것 같아요. 친구들 앞에서 발표하는 것도 힘들어 하고 지금 사춘기인데 그런 상황들을 느끼겠어요. (중략) 큰딸에게 최선을 다하려고 노력하면서 큰딸의 성격이 많이 좋아졌어요.(참가자A)

그런데 두 동생들에게는 첫째아이에게서 충족되지 못했던 보상심리를 갖게 되는 거예요. 건강하지 못한 오빠로 인한 피해 의식이 있는 것 같아요. 돌이켜 보면 제가 ○○ 동생들에 대한 배려가 많이 부족했던 것 같아요.(참가자D)

비 장애자녀들이 공통적으로 느끼는 스트레스 요인은 부모의 다운증후군 자녀에 대한 과도한 책임감의 요구였다. 그리고 다운증후군 자녀에게서 받지 못한 것들을 비 장애 자녀들을 통해서 보상받고 싶어 하는 심리였다. 이는 D. J. Mayer and P. F. Vadasy(1994)의 연구 결과에서도 제시된다. 그러나 비장애 자녀들은 다운증후군 형제 자매에 대해서 조건 없는 애정을 가지고 잘 챙겨 주는 것을 볼 수 있었다. 다운증후군 자녀를 양육하는 어머니들의 비장애 자녀들이 처한 상황과 심리상태를 이해하고 매우 안쓰러워하는 공통된 심리를 느낄 수 있었으며, 상처 받은 비장애 자녀들과의 관계를 회복해보고자 하는 마음과 노력을 읽을 수 있었다.

5) 다운증후군 자녀와 함께 하는 미래를 계획하고 준비
다운증후군 자녀를 둔 어머니들이 제일 염려하는 것이 자녀의 장래 문제다. 비 장애아동들처럼 대학은 갈 수 있을지, 직업을 가질 수 있을지, 결혼은 할 수 있을지, 자녀는 낳을 수 있을지 등 모든 것들이 걱정이다. 또한 부모의 사후에는 다운증후군 자녀를 어떻게 해야 할지, 마음의 무거운 짐을 지고 있는 경우가 대부분이다.

(1) 경제적 자립을 위한 훈련과 저축

이제 고등학교 때는 그렇게 생각하고 있어요. 특수고등학교를 꼭 보내서 자기 적성에 맞는 기술 한 가지만 하면 동생들 있으니까..... 예를 들어서 제과점 빵 기술만 배운다 해도 나는 더 바랄게 없을 것 같아요. 그러면 내가 쪼그만 하게 제과점 하나는 차려 줄 수도 있고요. 그냥 열심히 나는 돈 벌어서 애들 뒷바라지만 해주면 되겠구나..... 그런 생각이 많이 들고 뭐 바랄 것 없어요. 나는 내가 생각하기에는 인제 뭐..... ○○가 할 수 있는 일을 찾아 자기 적성에 맞는 일을 찾아가지고..... 뭐, 저 혼자 자기 스스로 춤을 좋아하니까 음악을 한다든지, 아니면 다른..... 안 그러면 체격도 좋고 하니까 내가 하는 일 옆에서 데리고 잘 가르친다든지 나름대로 생각하는 것이 있으니까.....(참가자B)

제가 살아있는 한 옆에서 항상 ○○의 자립을 위해 연구하고 방법을 모색해 보겠습니다. 컴퓨터로 기본적인 문서를 작성하는 법을 훈련시키려고 해요. 그리고 세 자녀들에 차등으로 용돈을 주고 입출금을 기입해 보게 하고 있습니다. 지금부터 경제적 자립을 훈련하는 중입니다.(참가자D)

참가자들은 본인의 생명이 다하는 순간까지 다운증후군 자녀의 미래를 어느 정도 책임지고자 하는 강한 열망이 있었다. 다운증후군 자녀의 직업훈련과 경제적 자립훈련은 성인기 다운증후군 자녀의 미래를 위해서 아주 중요한 요인이다. W. Lee(2013) 연구에서도 부모들이 발달장애 자녀의 평생계획 수립에 장애자녀의 직업재활이 가장 중요한 요인이라고 응답하였다고 하였다. 다운증후군 자녀의 장래에 대해서 구체적으로 계획하며, 경제적 자립을 위해 훈련하는 것은 어머니의 부담감을 줄여서 심리적으로 보다 안정된 삶을 영위 할 수 있게 하는 주요 요인이 된다.

(2) 사후 대비 유언장 작성과 시설확보

저희 사후에는 동생들이나 가족의 짐이 되지 않게 하기 위해 사후대비 유언장을 미리 작성해 놓고 저희들의 보험금이나 재산의 일부를 공증할 만한 후견인에게 의뢰하여 그룹 홈이나 공개적인 기관의 도움으로 ○○의 시설생활도 고려해 보고자 합니다.(참가자D)

아이의 미래에 대한 걱정을 하게 되면 끝이 없지만요. ○○는 내가 사는 날까지 함께 데리고 살고 싶어요. 내가 아이보다 오래 살아야겠다고 생각하며 살아요. 만약에 먼저 가게 된다면 ○○의 오빠에게 역할을 부탁하고 싶어요. 다행히 지금은 ○○에 대한 남다른 애정이 있어요.(참가자A)

I. Goh(2004)는 그의 연구에서 부모의 노후가 아니더라도 장애자녀를 돌볼 수 없는 예기치 못하는 상황은 언제든지 발생 가능하므로 이 때의 장애자녀에게 닥칠 위험과 혼란을 피하기 위해서 미리 계획을 수립할 필요가 있다고 밝히고 있다. 다운증후군 자녀의 미래를 위해서 구체적으로 계획하며, 경제적 자립을 위해 훈련하는 것과 부모사후를 위한 평생계획을 세우는 것은 어머니의 부담감을 줄여서 심리 정서적으로 보다 안정된 삶을 영위 할 수 있게

하는 주요 요인이 됨을 참가자들의 경험을 통해 알 수 있었다.

3. 내가 바로 내 인생의 주인공

연구 참가자들의 경험적 진술을 통해 도출된 세 번째 주요주제는 '내가 바로 내 인생의 주인공'이다. 세 번째 주요주제는 2개의 범주와 5개의 하위범주로 이루어져 있다. 다운중후군 자녀를 양육하는 어머니의 삶에 자녀가 아닌 어머니 자신이 인생의 주인공임을 깨닫고 인식해가는 과정에서 스스로 주체적인 삶의 태도를 형성하는 과정과 내 아이만의 문제에서 벗어나 우리 모두의 문제로 인식을 확대하는 과정을 살펴보고자 한다.

1) 되찾은 내 이름

(1) 자녀와 나를 심리적으로 분리하기

많은 경우에 장애자녀를 둔 어머니들은 자녀의 장애에 대해 가슴 아파하고 장애자녀와 나를 동일시하는 경향이 있다. 장애자녀의 더딘 성장으로 인해 좌절하고 주위의 따가운 시선으로부터도 자유롭지 못하다. 특별히 열등감이 많은 어머니일 경우 마음의 상처는 더 심하다. 다운중후군자녀를 둔 어머니들이 장애자녀와 별개로 자신을 찾아가는 과정 속에서 어떻게 마음의 치유를 경험했는지 아래와 같이 밝히고 있다.

다시 대학 공부를 시작했을 때 K교수님의 질문 "왜 이 공부를 하게 되었느냐?"에 나는 이렇게 대답했었죠. "나와 같은 아픔을 겪는 사람들에게 도움을 주기 위해서입니다." 그 때 교수님께서 하신 대답이 잊혀 지지 않는군요. "본인의 아픔은 치료 안하고?" 그 때 정수리를 딱 맞은 기분이었어요. 정말이었어요. 사실 나는 아직 ○○로 인한 아픔과 충격에서 아직 벗어나지 못하고 있었죠. 그로 인해 울컥울컥하는 내 자신의 내면을 먼저 치유해야 할 필요가 있었습니다. 내 자신의 치료를 먼저 한 후에야 다른 사람의 치료를 도울 수 있는 것입니다.(중략)(참가자D)

(2) 의존적 삶의 태도에서 벗어나기

H. Song(1999)은 부모의 통제소가 내적경향일수록 양육스트레스의 수준은 낮은 것으로 보고하였다. 이는 다운중후군 자녀를 양육하는 상황에서 스트레스를 해결하는데 내적자원, 즉 어머니의 내면의 힘의 중요성을 시사하고 있다. 그러기 위해 다운중후군 자녀를 둔 어머니들이 우선적으로

해야 할 일은 자녀가 아닌 나를 삶의 중심에 놓는 일이 우선이었다. 즉 어머니인 내가 주체적인 삶의 태도를 형성해 가야 한다는 것이다. 그러기 위해서는 첫째, 자녀와 나를 분리해서 생각해야 한다. 누구의 아내요, 누구의 어머니로의 종속된 피동적인 삶이 아니라 어머니 스스로가 주체가 되는 능동적인 삶을 살아가야 한다는 것이다. I. Chung(2012)은 지적장애 자녀를 둔 어머니와 자녀의 어느 정도의 분리되는 경험이 어머니와 자녀 모두에게 서로의 역할을 재설정하도록 이끈다고 하였다. 둘째, 남편이나 자녀에게 기대는 의존적인 삶의 태도에서 벗어나야 한다는 것이다. 이 의존적인 성향은 자녀와 심리적으로 동일시여기에 되므로 인해 자녀의 문제 안에 갇혀 심리적인 고통 가운데서 헤어나오기가 힘들게 된다. 셋째, 나에게 주어진 일에 최선을 다하며 자신감을 키우는 것이다. W. N. Friedrich, D. S. Cohen and L. T. Wiltturner(1981)에 의하면 부모가 양육스트레스 상황 하에서 그 일을 자기 스스로 해결할 수 있다고 믿고 적극적으로 극복해 나가는 부모의 내적인 능력이 가장 중요한 대처자원이라고 하였다.

이제는 내 삶에서 ○○ 때문에 포기하는 것은 없어요. 훨씬 인생에 집중하고 있어요. 최근에는 국악도 정식으로 배우고 있어요. 한 번 들어 보실래요. (중략) 대체적으로 내가 하는 일에 만족하며 살고 있어요.(참가자A)

(3) 나에게 주어진 일에 최선을 다하기

아무리 힘들어도 다시 시작한다 해도 그동안 열심히 살아 왔기 때문에 지금은 겁도 안 나고 준비를 많이 하고 살죠. 한 번 힘든 경험이 있어서 이제는 내가 혹시 여기서 잘 못되더라도 애들한테는 짐이 안 되게...(참가자B)

다운중후군 자녀를 양육하면서 받게 되는 정신적인 스트레스를 완화시키는 대처자원은 부모의 내적인 자원과 외적인 자원으로 분류 할 수 있는데, S. Cho(2003)는 내적인 자원은 양육스트레스 상황에 대처해 나가는 개인의 내적 특성으로 부모통제소(parental locus of control) 즉, 부모가 부모-아동 간 상호관계에서 지각하는 자신의 문제해결 태도 및 조절능력 정도를 의미(L. Campis, R. Lyman & S. Prentice-Dunn, 1986)하는 것, 자아존중감, 가족문제에 대한 가족의 자신감, 가족문제에 대한 가족의 재해석 경향, 가족이 자연스럽게 문제에 접근하는 소극적 가족평가 방법 등을 제시하였다.

2) 내 아이의 문제에만 갇히지 않기

(1) 남의 아픔을 읽을 수 있는 마음

다운증후군 자녀를 둔 어머니들의 경우 자녀의 장애와 자신을 동일시함으로써 인해 자녀의 문제가 곧 자신의 문제라고 느낀다. 그리고 장애자녀의 문제 안에 갇혀서 사는 경우가 많다. 아래의 참가자들의 경험은 내 아이의 문제에만 갇혀있지 않고 문제 밖으로 나와 더 넓은 시야로 세상을 바라보는 과정을 보여주고 있다.

○○의 잘 안 되는 걸 가지고 억지로 생각만 하면 뭐해요. 할 필요가 없어요. 제가 지금까지 살아와본 경험인데 안 되는 것만 가지고 내마음 속에 스트레스 받으며 살 필요가 없다고 생각해요.(참가자B)

우리 ○○ 낳고 3년까지는 정신적으로 힘들었지만 그로 인해서 제가 더 노력하게 되었고, 상황을 이겨 넘기고 부단히 노력했어요. ○○ 때문에 내 삶에 제약을 받는다고는 생각 안 해요.

오히려 ○○로 인해서 다른 사람들을 생각하게 됐어요. 저희 부부는 재능기부를 통해 방과 후 영어를 지도 한다던가 남편은 ○○지도를 하고 저는 열심히 배우고 익힌 ○○○노래를 열심히 열창하며 지도하고 있어요.(참가자A)

다운증후군 자녀를 둔 어머니들이 특수한 양육 상황에서 많은 어려움들을 만날 때마다 극복과 도전을 경험하면서 어머니 스스로의 내면의 성장을 통해 바람직한 어머니 역할을 재정립하게 되고, 내 자녀의 문제에서 벗어나 우리 모두의 문제로 인식을 넓혀가게 되고, 스스로가 자신을 가치 있는 존재로 여기게 됨으로써, 타인들에 대해서도 존중하는 마음과 따뜻한 시선으로 주위를 바라볼 수 있게 된다. 누구에게나 한 번 주어진 인생에는 밝음과 어둠이 공존하는 삶이지만 인생의 어두운 부분에 갇혀 밝은 세상을 바라 볼 수 없다면 이것은 참 불행한 일이다. 그러나 어둠의 터널을 통과하여 밖으로 나오게 되면 더 넓은 세상과 마주하며 행복한 삶을 살아 갈 수 있게 된다.

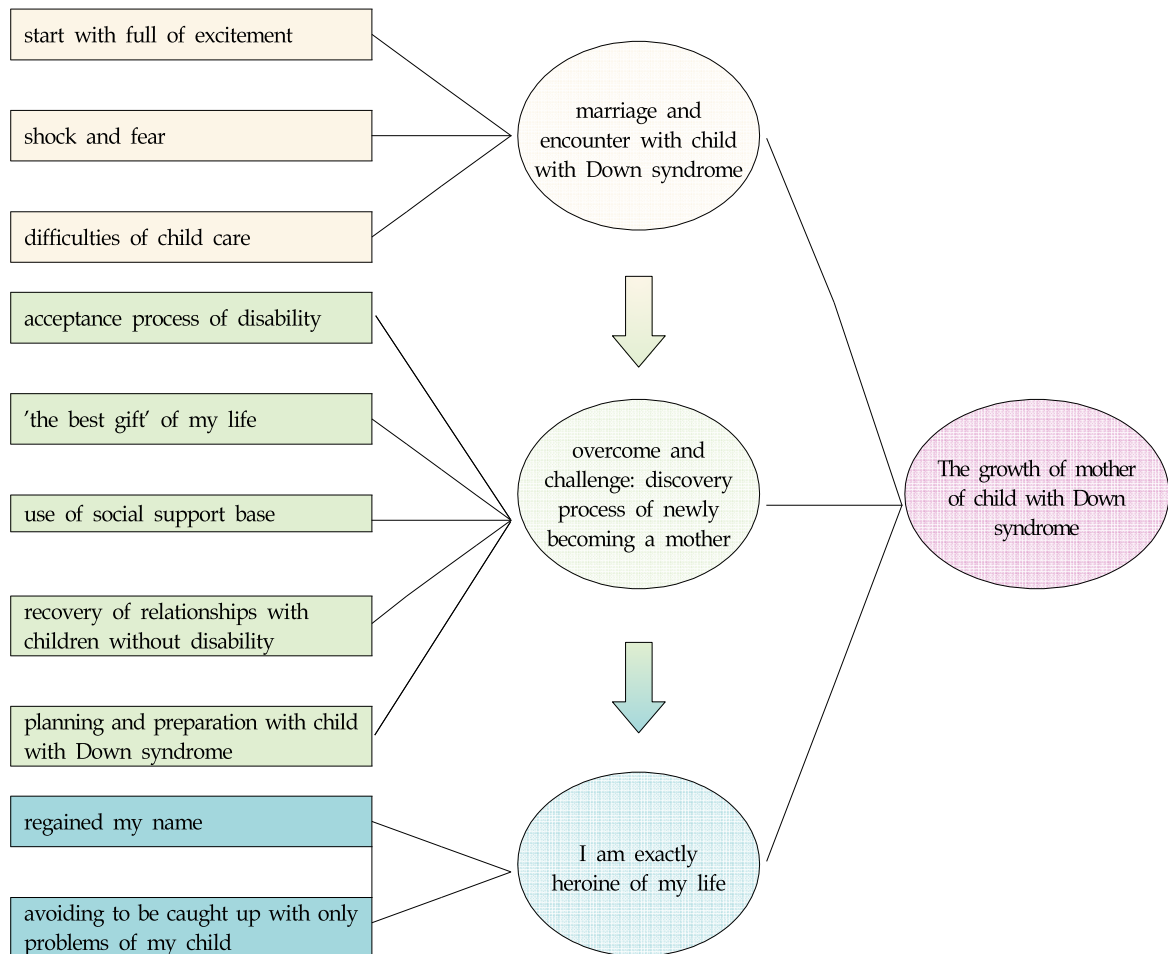


Figure 1. The developmental process of mothers through the rearing experience of children with Down syndrome

(2) 긍정적이고 적극적인 자세로 살아가기

저희 부부는 재능기부를 통해 방과 후 영어를 지도 한다던가 남편은 기타지도를 하고 저는 열심히 배우고 익힌 남도들노래를 열심히 열창하며 지도하고 있어요.(참가자D)

참가자들의 경험적 진술을 종합해 볼 때, '내가 바로 내 인생의 주인공'임을 알 수 있었다. 본 연구 참가자들이 자신의 인생에 다운증후군 자녀만을 우선순위로 놓을 경우 어머니나 가족구성원 모두가 훨씬 고난과 역경의 시간을 보내게 되는 것을 연구 참가자들의 경험적 진술을 통해 알 수 있었다. 어머니인 자신을 삶의 우선순위에 놓고 주체적으로 사고하며, 긍정적인 자신감을 갖고 인생을 살아 갈 때 어머니의 자존감이 높아지고 가족 내에서 갈등도 줄어들 수 있었다. 누군가의 아내이자 어머니로서의 중속된 피동적인 삶이 아니라 나 스스로를 인정하고 능동적으로 살아가고자 자신을 개발 해 나갈 때, 어머니들은 자신을 속박하는 다운증후군 자녀의 문제에서 정서적·육체적으로 어느 정도 벗어날 수 있게 된다. 이는 어머니들의 시야를 넓혀 자신의 문제를 객관적인 시각으로 조망(眺望)해 볼 수 있게 하며, 타인의 문제에도 관심을 갖게 한다. 그리고 우리 모두의 문제들을 해결하기 위한 대안들을 모색하게 된다.

V. 결론 및 제언

이상과 같은 연구결과를 기초로 결론을 내리고 몇 가지 제언을 하면 다음과 같다.

첫째, 다운증후군 자녀 어머니가 자녀의 장애를 처음 발견 한 후 심리적으로 큰 충격과 공포를 느끼게 되는 주된 이유 중의 하나가 다운증후군의 독특한 외모로 인한 주위의 따가운 시선과 사회적 낙인에 대한 두려움으로 밝혀졌는데, 이를 통해 우리사회가 다운증후군 장애인에 대한 편견을 버리고 존엄성을 인정하는 것의 중요성을 확인 할 수 있었다. 다운증후군 자녀를 둔 어머니부터 다운증후군 장애인을 존중받아야 할 인격체로 인정하고 마음으로부터 진정한 수용이 있어야 할 것이며 더 나아가 가족, 이웃, 지역사회가 편견 없이 다운증후군 장애인을 존중받아야 할 소중한 존재로 인정하는 일이 필요하다.

둘째, 다운증후군 자녀 양육과정에서 어머니가 겪는 어려움들 중 공교육의 제도 안에서 느끼는 소외감은 어머니들에게 많은 심리적 상처를 주는 요인으로 밝혀졌는데,

이를 통해 우리 사회가 다운증후군 아동의 공평한 교육 받을 권리를 보장하는 일의 중요성을 확인 할 수 있었다. 공교육 제도적 틀 안에서 장애로 인해 차별과 배제를 받는 다운증후군 자녀들로 인해 어머니들은 많은 심리적 부담감과 상처를 경험하며, 공교육의 한계를 느끼는 경우가 많았다. 미국의 노예제도를 폐지했던 아브라함 링컨은 '한 세대 교실의 철학은 다음 세대 정부의 철학이다'라는 유명한 말을 남겼다. 이는 공교육의 중요성을 강조하는 말이며, 인식이 형성되기 시작하는 유아기부터 더불어 살아가는 경험을 통해 다양성의 인정과 약자에 대한 배려와 존중을 가르치는 것의 중요성을 시사하고 있다. 따라서 학교와 사회는 장애아동에 대한 학교 구성원들의 인식 개선을 위한 노력을 지속함과 동시에 장애아동의 교육에 따른 공교육 체계의 부담을 최소화할 수 있는 정책적 서비스도 병행되어야 할 것이다.

셋째, 다운증후군 자녀 어머니의 생애주기 중 가장 큰 충격과 혼란을 경험하고 어려움에 직면하는 시기가 다운증후군 자녀를 출산하고 장애를 발견한 직후인 것으로 밝혀졌는데 이를 통해 다운증후군 자녀 부모에 대한 심리치료와 양육교육서비스를 제공함에 있어서 초기개입의 중요성을 확인할 수 있다. 부모와 다운증후군 자녀와의 올바른 애착형성과 적응력향상을 위하여 다운증후군 자녀 부모를 위한 최우선적인 치료접근이 다운증후군 자녀의 생후 1개월 전에 이루어져야 한다. 또한 이들 다운증후군 자녀를 둔 가족에 대한 서비스는 이들 가족생애주기에 따라 변화하여야 할 것이며, 개인단위 접근에서 가족 또는 가구단위 서비스 제공방식으로 전환하여야 할 것이다. 이를 위하여 사회전반에 걸친 가족치료 프로그램과 다면적인 서비스뿐 만 아니라, 다운증후군 자녀를 둔 부모들의 온-오프라인상의 자조모임을 통한 정보공유 및 정서적 공감대형성과 가족과 이웃 간의 돈독한 인간관계를 통해 적절한 도움이 필요한 가족들에게 도움을 제공하고 받을 수 있어야 한다.

넷째, 다운증후군 자녀를 키우는 과정에서 어머니의 고통과 부담을 덜어준 결정적인 요인 중의 하나가 가족을 비롯한 사회적 지지로 밝혀졌는데, 이를 통해 다운증후군 자녀 가족에 대한 사회적 지지체계의 중요성을 확인할 수 있었다. 특히 다운증후군 자녀를 둘러싼 가족들의 강화된 유대감은 어머니의 적응능력을 향상시켜 특수한 양육 상황에서 어려움을 극복 할 수 있게 한 결정적인 원동력이다. A. R. Haley(1993)의 연구에 의하면, '가족응집성과 적응성이 높을수록 정신지체가 가정에서의 어머니의 부정적인 양육스트레스는 감소할 것'이라고 하였는데, 이는 본 연구결과와도 일치한다고 할 수 있다. 또한 사회적지지의

중요성에 대해서도 여러 연구들(C. Chung, 1989; J. Kim, 1998, J. Moon, 1994)이 지적한 바 있다. 그동안 어머니에게만 부과되는 양육부담을 아버지, 조부모, 특수교사, 아동센터, 유급보호 등이 함께 나눠 질 필요가 있다. 동시에 어머니는 장애자녀와 일정 정도 분리되어 자신의 일을 하며 자기개발을 하거나 마음의 여유를 가질 수 있어야 한다. 이를 위해 정책적으로 현재 국가에서 시행하고 있는 활동지원서비스와 돌봄 서비스제도를 강화 확대하여야 한다. 또한 다운증후군 자녀를 둔 어머니들의 무거운 짐인 다운증후군 자녀의 평생계획문제를 국가와 사회가 정책적인 제도로 시행해야 할 필요성이 있다.

다섯째, 다운증후군 자녀 양육경험 중 어머니를 성장시킨 결정적인 요인 중의 하나가 다운증후군 자녀 어머니 자신의 바람직한 어머니역할에 대한 재정립으로 밝혀졌다. 장애아동 부모들은 일련의 심리적 태도변화를 경험하면서 단계적으로 적응하게 된다고 한다는 선행연구(S. Cho, 2003)의 결과와 같이, 다운증후군 자녀를 둔 어머니 자신의 주체적인 사고와 내면의 인식을 전환하는 것의 중요성을 확인 할 수 있었다. 어머니가 가족 내에서만 얽매여 있고, 다운증후군 자녀와 심리적으로 분리되지 않는 삶 속에서 아이의 문제에만 갇혀있을 때는 어머니에게 다운증후군 자녀는 늘 자신에게 부담스러운 걸림돌이며 불행의 근원이었다. 그러나 어머니가 아이의 문제 밖으로 나와 다운증후군 자녀에 대해 객관적인 시각으로 바라보며, 다운증후군 자녀에 대한 내면적 인식이 긍정적으로 전환 될 때 다운증후군 자녀를 축복이요 어머니의 인생에 주어진 '최선의 선물'로 받아들여지게 된다. 또한 다운증후군 자녀양육의 특수한 경험들로 인해 새로운 가치관을 갖게 되고 더불어 살아가는 중요성을 인식하므로 세상을 바라보는 시야가 넓어지게 된다. 이는 다운증후군 자녀를 우리 사회 내 소중한 인적 자원으로 키우는 데도 매우 필요한 일이며, 어머니 자신의 역량과 시간을 사회적 자원으로 활용하는데도 중요하다. 따라서 장애아동에 대한 지원뿐만 아니라 어머니를 포함한 이들 부모를 위한 상담과 지지, 자조집단 지원, 기타 실제적인 서비스 등이 확대되어야 할 것이다.

REFERENCES

- Baik, I. H. (2013). *A relationship between self-efficacy and child-rearing attitude of parents of children with intellectual disabilities*. Unpublished master's thesis. Dankook University, Seoul, Korea.
- Bang, M. R. (2004). *The health education needs of mothers of Down's syndrome children*. Unpublished master's thesis. Dongguk University, Seoul, Korea.
- Bristol, M. M., Gallagher, J. J., & Schopler, E. (1988). Mothers and father of young developmental disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychol.* 24(3), 441-451.
- Campis, L., Lyman, R., & Prentice-Dunn, S. (1986). The parental locus of control scale: Development and validation. *Journal of Clinical Child Psychology*, 15(3), 260-267.
- Carnahan, S. (1992). *Parenting stress, & coping after the NICU*. Paper presented at the international early childhood conference on children with special needs. Washington. DC.
- Chung, K. S., & Oh, K. O. (1990). A study on stress and family functioning of the mother with handicapped children. *Chungnam Medical Journal*, 17(1), 283-299.
- Cho, S. E. (2003). *Development of psychological adjustment training program for handicapped children's mother and it's effectiveness*. Unpublished doctoral dissertation. Chonnam National University, Gwangju, Korea.
- Choi, Y. C. (2008). *The qualitative studies for social workers*. Seoul: Shinjeong.
- Chung, C. C. (2002). The comparison between general and special educators' awareness toward inclusive education. *The Journal of Korean Teacher Education*, 19(3), 189-211.
- Chung, C. J. (1989). *A study on stresses and coping behavior of the families with handicapped children - with emphasis on the mother's coping resources-*. Unpublished master's thesis. Ewha Womans University, Seoul, Korea.
- Chun, S. Y. (1984). *Relationship between stress levels in mothers of disabled children and child's dependence in activities of daily living*. Unpublished master's thesis. Sookmyung Women's University, Seoul, Korea.
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry & research design II(H. Cho et al. trans.)*. Seoul: Hakjisa.
- Drotar, D., Baskiewicz, A., Irvin, N., Kennell, J., & Klaus, M. (1975). The adaption of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. *Official Journal of the American Academy of Pediatrics*, 56(5), 710-717.
- Dyson, J. M. (1993). Response to the presence of a child

- with disabilities: Parental stress and family functioning over time. *American Journal of mental Retardation*, 98(2), 207-218.
- Frey, K. S., Greenberg, M. T., & Fewel, R. R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach. *American Journal on Mental Retardation*, 94(3), 240-249.
- Friedrich, W. N., & Friedrich, W. L. (1981). Psychosocial assets of parents of handicapped and non-handicapped children. *American Journal of Mental Deficiency*, 88(1), 551-553.
- Friedrich, W. N., Cohen, D. S., & Wiltner, L. T. (1988). Specific beliefs as mental retardation children's health care. *Journal of the Association for the Care of Children's Health*, 17(1), 40-44.
- Gammon, E. A. & Rose, S. D. (1991). The coping skills training program for parents of children with developmental disabilities : An experimental evaluation. *Research on Social Work Practice*, 1, 244-256.
- Goh, I. S. (2004). *A study on permanency planning of children with mental retardation or developmental disabilities by parents*. Unpublished master's thesis. Ewha Womans University, Seoul, Korea.
- Haley, A. R. (1993). *Maternal distress in families with a mentally retarded child*. Unpublished doctoral dissertation. Fordham University, New York, USA.
- Hwang, Y. W. (2013). *A study on life history of a blind person: The case study of Youngsook Bae*. Unpublished master's thesis. Sahmyook University, Seoul, Korea.
- Jung, K. R. (2009). *A qualitative study on the parenting experience of parents with Down syndrome children*. Unpublished master's thesis. Korea National University of Education, Cheongju, Korea.
- Jung, I. Y. (2012). *Research on the restructuring process of 'mothering' through the experience of mother of children with disabilities*. Unpublished master's thesis. Ewha Womans University, Seoul, Korea.
- Kazark, A., & Marvin, R. (1984). Differences, difficulties and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations*, 33(1), 67-77.
- Kim, H. S., & Kim, K. S. (2003). Parental role conflict and psychological well-being of dual-earner couples. *Journal of Korea Home Management Association*, 21(4), 117-131.
- Kim, N. H. (2009). *The relationship between social support for and psychological well-being of the mothers of mentally disabled children*. Unpublished master's thesis. Kyungpook National University, Daegu, Korea.
- Kim, S. K. (2002). *Perception of parents, grandparents and teachers on the integrated education of the disabled youths*. Unpublished master's thesis. Hanseo University, Seosan, Korea.
- Kim, M. O. (1995). *A comparative study on stress and coping experienced by mothers of handicapped children and those of normal children*. Unpublished master's thesis. Daegu University, Gyeongsan, Korea.
- Kim, N. Y., & Yoon, H. Y. (1999). A study on stress factors of the parents of handicapped children. *The Journal of the Korean Association on Developmental Disabilities*, 3(1), 127-138.
- Kim, Y. C., & Han, K. W. (2012). Life story research's character and meaning as qualitative research method. *Journal of Education & Culture*, 18(3), 5-43.
- Kim, J. H. (1998). *The study on the adaptational resources of the mothers with handicapped children*. Unpublished master's thesis. Daegu University, Gyeongsan, Korea.
- Kim, J. D. (2010). *Family adaptability of parents and sibling of children with developmental disabilities: Focusing on the mediating effect of coping strategies*. Unpublished doctoral dissertation. Chungnam University, Daejeon, Korea.
- Kim, J. M. (2012). *A qualitative study on the parenting experience of mothers of children with intellectual disabilities*. Unpublished doctoral dissertation. Dankook University, Seoul, Korea.
- Kim, J. I., Woo, J. H., & Lee, J. W. (2007). *Social welfare for people with disabilities*. Goyang: Seohyunsa.
- Kim, C. H. (2009). *The study on effect that awareness about mother's obstacle children which keep children who is area obstacle gets in bringing up behavior*. Unpublished master's thesis. Daegu University, Gyeongsan, Korea.
- Kim, H. S. (1995). *An analysis of the relationship of parenting stress and coping resource in parents of child with disabilities : Focus on parental locus of control and social support*. Unpublished master's thesis. Ewha Womans University, Seoul, Korea.
- Korea Institute for Health and Social Affairs, & Hong, K. E. (1989). *Health issues of Korean youth and their counter-measures*. Korea Institute for Health and Social Affairs.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying: What the dying have to teach doctors, nurses, clergy and their own*

- families*. New York : Routledge.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. N.Y.: Springer
- Lee, K. H. (1993). *Structural equation model of family stress and adaptation in families with handicapped children*. Unpublished doctoral dissertation. Seoul National University, Seoul, Korea.
- Lee, S. M. (2008). *A qualitative study on the experiences of mothers bring up a child with double disabilities, mentally and intellectually*. Unpublished master's thesis. Soongsil University, Seoul, Korea.
- Lee, J. H., & Lee, S. B. (2007). Analysis of the family support program for children with emotional and behavioral problem: A review of the domestic and overseas literature from 1997 to 2007. *Journal of Emotional & Behavioral Disorders*, 23(4), 29-52.
- Lee, S. H. (2005). *A study on administrative conditions of integrated education in Korea and the direction of its development*. Unpublished master's thesis. Cheongju National University of Education, Cheongju, Korea.
- Lee, Y. H., & Oh, S. C. (1998). The analysis of the coping strategies for the parents of children with the physical disabilities. *Journal of Special Education*, 19(1), 345-364.
- Lee, E. S. (2013). *A study on the life of person with acquired physical disabilities from a perspective of life history*. Unpublished master's thesis. Chonnam National University, Yeosu, Korea.
- Lee, J. Y. (2007). *A single case study of Art Therapy with a mentally retarded girl in puberty*. Unpublished master's thesis. Dongguk University, Seoul, Korea.
- Lim, J. H. (2001). *The family function and stress coping strategies in the parents of the mentally retarded*. Unpublished doctoral dissertation. Daegu University, Gyeongsan, Korea.
- Lee, W. N. (2013). *A study on permanency planning of parents for adult children with developmental disabilities*. Unpublished master's thesis. Chonnam national University, Gwangju, Korea.
- Mayer, D. J., & Vadasy, P. F. (1994). *Sibshops: Workshops for siblings of children with special needs*. Baltimore: P. H. Brookes.
- Ministry of Health and Welfare (2006). *Welfare services for persons with disabilities*.
- Moon, J. H. (1994). *A study on the social support and stress of the mothers with mentally retarded children*. Unpublished master's thesis. Ewha Womans University, Seoul, Korea.
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenology research methods*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Nam, Y. H. (2001). *A study on social support system application device for mother's parenting burden mitigation of mental retardation children*. Unpublished doctoral dissertation. Daegu University, Gyeongsan, Korea.
- Oh, K. O., & Song, Y. H. (1995). Subjective burden, social support, and family functioning in mothers of mentally handicapped children. *Chungnam Medical Journal*, 22(2), 79-96.
- Padgett, D. K. (2001). *Qualitative research in social work (T. Yoo trans.)*. Paju: Nanam.
- Park, S. H. (2011). *Biographical research*. Seoul: Wonmisa.
- Seo, M. O. (2008). *A qualitative study on the maternal experience of mothers with one or more mentally disabled child(ren) and the quality of life*. Unpublished master's thesis. Kyonggi University, Suwon, Korea.
- Song, H. J. (1999). *The relationship with parenting stress level of parents whose children have developmental disorder and parental locus of control*. Unpublished master's thesis. Daegu University, Gyeongsan, Korea.
- Shin, H. S. (2000). *A study on effects of social support and coping on distress among mothers with developmentally disabled children*. Unpublished master's thesis. The Catholic University of Korea, Bucheon, Korea.
- Yoo, C. I. (1998). Research method of life history: Data collecting and text interpretation. *Korean Journal of Nursing Query*, 7(1), 186-195.
- Yoo, H. S. (2013). *A study on the family support service of the disabled children*. Unpublished master's thesis. Yeungnam University, Gyeongsan, Korea.
- Yoo, J. H. (1990). *A study on the stress and coping behaviors of the mothers of the children with cerebral palsy due to the latter's abnormal ADL and social support*. Unpublished master's thesis. Ewha Womans University, Seoul, Korea.

Received: May 15. 2016

Revised: August 21. 2016

Accepted: August 25. 2016